

LAPSEN NEUROPSYKIATRINEN HÄIRIÖ ARJEN HAASTEENA

- Opas vanhemmille



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Lahdensivu, hoitotyö

Syksy, 2017

Emilia Koskinen

Hoitotyön koulutus

Lahdensivu

Tekijä	Emilia Koskinen	Vuosi 2017
Työn nimi	Lapsen neuropsykiatrinen häiriö arjen haasteena. Opas vanhemmille.	
Työn ohjaajat	Hanna Naakka, Leena Packalén	

TIIVISTELMÄ

ADHD, ADD, Aspergerin oireyhtymä ja Touretten oireyhtymä ovat lasten keskeisimpiä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä. Lasten neuropsykiatriset häiriöt tuovat perheiden arkeen haasteita, joiden kohtaamisessa vanhemmat tarvitsevat apua. Hoitotyön näkökulmasta vanhempien tiedonlisääminen neuropsykiatrisista häiriöistä ja ohjaaminen arjen haasteiden helpottamiseksi ovat perheiden terveyttä ja hyvinvointia edistäviä tekijöitä. Neuropsykiatristen häiriöiden hoito ja kuntoutus ovat moniammatillista yhteistyötä terveydenhuollon, kodin ja koulun kesken.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Tarkoituksena oli tuottaa opas arjen haasteiden helpottamiseksi neuropsykiatrisen häiriön omaavien lasten vanhemmille. Opinnäytetyön tilaaja oli Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun hoidollis-pedagoginen nivelluokka. Työn tavoitteena oli hoitotyöhön kuuluvan ohjauksen keinoin lisätä tietoa neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksesta perheen arkeen ja sitä kautta lapsen ja perheen hyvinvointiin.

Työn teoriaosuudessa koottiin tietoa kehityksellisistä neuropsykiatrisista häiriöistä ja niiden vaikutuksesta lapsen toimintakykyyn. Arkea käsiteltiin sen kuntouttavasta näkökulmasta. Työssä perehdyttiin myös toiminnallisen opinnäytetyön käsitteeseen sekä kirjallisen oppaan suunnitteluun ja toteutukseen. Lähteinä käytettiin kirjallisuutta, artikkeleita ja muita julkaisuja, sekä neuropsykiatrisen valmentajan haastattelua.

Avainsanat Neuropsykiatriset häiriöt, lapset, oppaat, ohjaaminen

Sivut 47 sivua, joista liitteitä 22 sivua

Degree Programme of Nursing
Lahdensivu

Author	Emilia Koskinen	Year 2017
Subject	Children's Neuropsychiatric Disorder as a Challenge of Everyday Life. A guide for parents.	
Supervisors	Hanna Naakka, Leena Packalén	

ABSTRACT

ADHD, ADD, Asperger's disorder and Tourette's disorder are the most common neuropsychiatric disorders with children. Neuropsychiatric disorders bring challenges for everyday life of families. Parents need help running up against these challenges. From a nursing point of view, guiding parents about neuropsychiatric disorders and guidance to facilitate everyday challenges are factors that promote family health and well-being. Treatment and rehabilitation of neuropsychiatric disorders are multiprofessional cooperation between health care, home and school.

This Bachelor's thesis was implemented as a practice-based thesis. The purpose of this thesis was to produce a guide for parents whose children have neuropsychiatric disorder. The customer of this thesis was the therapeutic-pedagogical special unit of Jukola primary school in Hämeenlinna. The aim of this thesis was to attach parental knowledge about the effects of neuropsychiatric disorders on everyday life and by that way to help family well-being.

In the theoretical part of this thesis, there are knowledge about neuropsychiatric disorders and their effects to children's functional ability. Everyday life was handled by the rehabilitative approach. In the theoretical part of this thesis there is also information about the concept of practice-based thesis and planning and making a written guide. Literature, articles and other publications and the interview with a neuropsychiatric couch composed for the basic information on this thesis.

Keywords Neuropsychiatric disorders, children, guides, counselling

Pages 47 pages including appendices 22 pages

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMISYMPÄRISTÖ	2
3	KESKEISET KEHITYKSELLISET NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT	3
3.1	ADHD ja ADD	4
3.2	Aspergerin oireyhtymä.....	5
3.3	Touretten oireyhtymä	7
4	ARKI OSANA KUNTOUTUSTA	8
4.1	Psykososiaalinen tuki	9
4.2	Vanhemmuuden voimavarojen tukeminen	10
5	NEUROPSYKIATRISEN HÄIRIÖN MUKANA TUOMIA HAASTEITA	11
6	KEINOJA ARJEN HAASTEISIIN	12
7	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	13
8	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	14
8.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	15
8.2	Oppaan suunnittelu ja tekeminen	15
8.3	Oppaasta saatu palaute	17
9	POHDINTA.....	18
	LÄHTEET	23

Liitteet

Liite 1	Lapsen neuropsykiatrinen häiriö arjen haasteena -Opas vanhemmille
---------	---

1 JOHDANTO

ADHD, ADD, Aspergerin oireyhtymä ja Touretten oireyhtymä ovat lasten keskeisimpiä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä. Neuropsykiatrisilla häiriöillä on vaikutusta lapsen toimintakykyyn ja arjen sujumiseen. Lapsella voi olla haasteita ja vaikeuksia esimerkiksi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, toiminnanohjauksessa ja tunnesäätelyssä, sekä kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä. Lisääntyneen tiedon myötä neuropsykiatrisia häiriöitä tunnistetaan paremmin, ja häiriöiden myötä esiintyviin haasteisiin voidaan vaikuttaa moniammatillisesti kodin, koulun ja hoitotahon yhteistyössä. (Kaartinen 2011, 7.)

Sairaanhoitajan työn yksi tavoitteista on tukea lapsen kokonaisvaltaista kasvua ja kehitystä, sekä tukea lapsen perhettä lapsen hoidossa, kuntoutuksessa ja kasvatuksessa (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2015, 232). Tiedonjakaminen ja vanhempien ohjaus neuropsykiatrisista häiriöistä ja niiden mukanaan tuomien haasteiden vaikutuksista lapsen ja perheen arkeen on perheiden hyvinvointia edistävä tukitoimi. Riittävä tieto auttaa lapsen lähipiirin aikuisia ymmärtämään oireita ja löytämään sopivia auttamisen keinoja. Myös valmiudet arjen haasteiden kohtaamiseen vahvistuvat. (Parikka ym. 2017, 25–26; Kylliäinen & Rantanen 2016, 691.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas arjen haasteiden helpottamiseksi vanhemmille, joiden alakouluikäisellä lapsella on neuropsykiatrisen häiriö. Tarkoitus on, että opas otetaan käyttöön Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun nivelluokan neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten vanhempien ohjausmateriaalina. Opinnäytetyön tavoitteena on hoitotyöhön kuuluvan ohjauksen keinoin lisätä tietoa neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksesta perheen arkeen ja sitä kautta lapsen ja perheen hyvinvointiin. Tavoitteena on myös, että opinnäytetyön tuotoksena oleva opas on käytännönläheinen, jolloin siitä hyötyvät neuropsykiatrisen häiriön mukana tuomien arjen haasteiden kohtaamisessa niin lasten vanhemmat, kuin muutkin lasten lähipiirin ihmiset.

Perhekeskeisyys on yksi hyvän hoidon perusedellytyksistä. Psykoedukation avulla voidaan lisätä perheen hyvinvointia, elämänlaatua ja antaa vanhemmille konkreettisia selviytymiskeinoja ja välineitä selvitä arjessa. Tieto, ohjaus ja tuki lisäävät vanhempien ymmärrystä lapsen neuropsykiatrisesta häiriöstä ja siten vähentävät myös sen kokemusta kielteisenä ja häpeällisenä asiana. Psykoedukatio on vuorovaikutuksellinen prosessi, ohjauksen muoto, jossa on terapeuttisia menetelmiä. Sairaanhoitajana vuorovaikutuksen tasavertaisuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota, sillä ohjaajan ja tiedonantajan roolissa ei ole tarkoituksenmukaista olla liian asiantuntijakeskeinen. (Kuhanen ym. 2010, 92–94.)

2 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMISYMPÄRISTÖ

Tämä opinnäytetyö tehtiin toimeksiantona Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun nivelluokan käyttöön. Nivelluokka on väliaikainen hoidollis-pedagoginen yhteisö 1.-6.luokan oppilaille, joilla on elämässään erityistä tukea vaativia sairauksia, häiriöitä tai kriisitilanteita, joiden kanssa he eivät edes vahvoilla tukitoimilla selviä omassa koulussa. Osa nivelluokan lapsista on lastenpsykiatrian osastopaikkaa odottavia tai sairaalajaksolta palaavia lapsia. Tarve nivelluokan jaksolle voi aiheutua myös erilaisten kriisien, lapsen pelkojen, ahdistuneisuuden tai syrjäänvetäytymisen kautta. (Innokylä 2012.)

Nivelluokassa työskentelee moniammatillinen tiimi, joka koostuu sosiaaliohjaajan nimikkeellä toimivasta psykiatrisesta sairaanhoitajasta, erityisopettajasta ja kouluohjaajasta. Nivelluokan tiimin työskentelyä tukee monialainen niveltöryhmä, jossa on edustettuna erikoissairaanhoidon lasten- ja nuortenpsykiatria ja Hämeenlinnan kaupungin lasten- ja nuorten palveluiden hallinto, kouluterveydenhuolto, perheneuvola, lastensuojelu, varhaisen tuen palvelut, oppilashuollon erityistyöntekijät ja vammaispalvelut. (Vaarne 2017.)

Lapsen psyykinen hyvinvointi on nivellujakson pääpaino, eli hoidollisuus menee pedagogisuuden edelle. Sairaanhoitaja suunnittelee ja toteuttaa erityisopettajan kanssa kuntouttavia oppitunteja esimerkiksi sosiaalisten taitojen sekä tunne- ja aggressiotaitojen harjaantumiseksi. Lasta autetaan muun muassa pääsemään yli jumitilanteista ja hallitsemaan motorista levottomuutta. Aggressiivisten ja haastavien tilanteiden ennakoiminen on osa luokan aikuisten työnkuvaa. Erityisluokanopettaja on päävastuussa oppitunneista. (Innokylä 2012; Vaarne 2017.)

Nivelluokan moniammatillinen tiimi tekee tiivistä yhteistyötä lasten vanhempien kanssa. Kotikäynnit ja perheen tukeminen edesauttavat lapsen kuntoutumista. Kerran viikossa nivelluokan oppilas tapaa sairaanhoitajan yksilötapaamisella. Tällöin lapsi saa jakamatonta huomiota ja tunteen kuulluksi ja kohdatuksi tulemisesta. Lapsen esiin nostamia asioita käsitellään kotikäynneillä tai yhteisissä lasta koskevissa palaverissa. Sairaanhoitaja tekee oppilaille hyvinvoinnin kartoituksen tai sosiaalityöntekijän pyynnöstä lastensuojelun tarpeen selvitykseen liittyvän kartoituksen. Molemmat kartoitukset sisältävät lapsen verkostojen, arjen, kasvatuksen ja huolenpidon, asuinolosuhteiden sekä lapsen ja vanhemman välisen suhteen teemoja. (Innokylä 2012.)

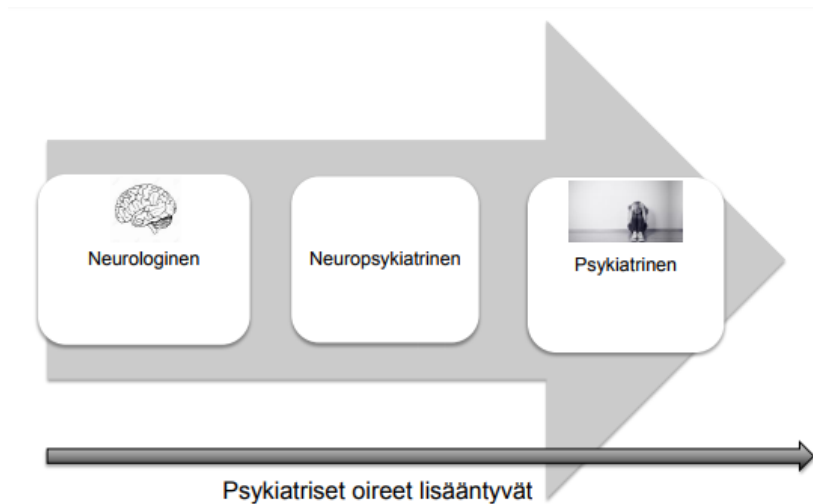
3 KESKEISET KEHITYKSELLISET NEUROPSYKIATRISET HÄIRIÖT

Tässä luvussa käsitellään lasten keskeisimpiä neuropsykiatrisia häiriöitä. Diagnoosit käsitellään lyhyesti siten, että pääpaino on häiriöiden vaikutuksessa lapsen toimintaan ja arkeen. Wariksen (2017) mukaan neuropsykiatrisia käsitteenä muodostuu tietoisuuden, persoonallisuuden, emootioiden, kognition ja ruumiillisuuden kokonaisuudesta, joka häiriintyessään aiheuttaa psykiatrisia oireita ja haitallisia muutoksia käyttäytymiseen. Usein kuulee puhuttavan nepsylapsista. Sana nepsy on vakiintunut tarkoittamaan neuropsykiatriaa ja neuropsykiatrisia häiriöitä.

Isomäen ja Wariksen (2014, 2) mukaan neuropsykiatriset häiriöt voidaan jakaa eriasteisiin neurologisiin vammoihin, kehityshäiriöihin ja sairauksiin, jotka näkyvät käyttäytymisessä psykiatrisina oireina. ADHD, ADD, autismikirjon häiriöt ja Touretten oireyhtymä ovat lasten yleisimpiä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä. Näiden lisäksi erilaiset oppimiskyvyn häiriöt, sekä puheen- ja kielenkehityksen häiriöt voidaan luokitella kehityksellisiksi neuropsykiatrisiksi häiriöiksi. (Parikka, Halonen-Malliarakis & Puustjärvi 2017,11).

Kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö syntyy aivojen kehityksen aikana usein jo sikiövaiheessa jatkuen usein aikuisuuteen ja vanhuuteenkin saakka. Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt ilmenevät lapsuuden kehitysvaiheiden viiveinä ja poikkeavuutena. Jokaisella häiriöstä on omat diagnostiset kriteerit ja erityispiirteet. Tiedetään, että häiriöitä esiintyy enemmän pojilla kuin tytöillä, mutta joidenkin häiriöiden kohdalla ero saattaa selittyä myös oireiston erilaisuutena. (Parikka ym. 2017,11.)

Samanaikaisesti neuropsykiatrisen häiriön kanssa voidaan lapsella todeta lisäoireita tai piirteitä myös muista neuropsykiatrisista tai psykiatrisista häiriöistä ja sairauksista. Alla olevassa kuvassa (kuva 1) on havainnollistettu psykiatristen oireiden lisääntyvän käsitteiden neuropsykiatrinen ja psykiatrinen välillä. Tyypillisimpiä liitännäisongelmia neuropsykiatrisiin häiriöihin liittyen ovat eriasteiset oppimisvaikeudet, motoriikan säätelyn häiriöt, masennus, ahdistus, päihdeongelmat, uhmakkuus ja käyttäytymishäiriöt. (Kaartinen 2011, 7; Waris 2017.)



Kuva 1. Mitä on neuropsykiatria? (Waris 2017.)

3.1 ADHD ja ADD

Tarkkaavaisuus eli keskittymiskyky vaihtelee tilanteen ja kehitystason mukaan. Esimerkiksi nälkä, väsymys tai jännittävä tilanne voivat aiheuttaa keskittymiskykyä häiritseviä oireita myös terveissä lapsissa, mutta jos lapsen tarkkaavaisuuden ongelmat ovat selvästi toimintakykyä häiritseviä ja pitkäaikaisia, voi taustalla olla tarkkaavaisuuden ja keskittymisen häiriö ADHD tai ADD. Tarkkaavaisuuden häiriöt ovat perinnöllisiä, ja osin raskauden- tai synnytyksen aikaisista tekijöistä aiheutuvia. Lapsen kasvun myötä ylivilkkaus voi vähentyä, mutta keskittymisvaikeudet pysyvät. (Huotari, Nii-
ranen-Linkama, Siltanen & Tamski 2008, 23; Voutilainen & Puustjärvi 2014, 74.)

ADHD eli Attention Deficit Hyperactivity Disorder on kouluikäisten lasten yleisin kehityksellinen häiriö. ADHD lapsella on vaikeuksia tarkkaavaisuudessa, sekä ylivilkkautta ja impulsiivisuutta. On arvioitu että 6-18 vuotiaiden ikäryhmässä ADHD:n esiintyvyys on 5 %. ADHD on yhdestä kolmeen kertaa yleisempää pojilla kuin tytöillä, joka osin johtuu poikien oireilun helpommasta tunnistamisesta. Aktiivisuuden säätelyn vaikeudet eli yliaktiivisuus ja passiivisuus, impulsiivisuus ja tarkkaamattomuus ovat ADHD:n keskeisiä oireita. (Voutilainen & Puustjärvi 2014, 71.)

Voutilaisen & Puustjärven (2014, 74) mukaan kouluiässä ylivilkkaus häiritsee erityisesti tilanteissa, joissa odotetaan paikallaan olemista. ADHD-lapsi on häiriöherkkä ja unohteleva. Impulsiivinen reagointi omiin ja ympäristön ylläkkeisiin aiheuttaa herkästi ristiriitoja toisten lasten ja aikuisten kanssa. Ympäristötekijöillä onkin merkittävä osuus ADHD-oireiden voimakkuuteen ja häiritsevyyteen.

Tarkkaavaisuushäiriöstä puhuttaessa tulee usein ensimmäisenä mieleen motorisesti levoton, ylivilkas ja kovaääninen lapsi. Tarkkaavisuushäiriöt voidaan kuitenkin jakaa kahteen eri muotoon. Tarkkaavisuushäiriöiden

vähemmän tunnettu muoto on ADD eli Attention Deficit Disorder, joka on ADHD:n alaryhmä. ADD lapsella ei ole ylivilkkautta tai impulsiivisuutta vaan ongelmia ilmenee tarkkaavuudessa ja keskittymisessä. ADD lapsella on usein myös vaikeuksia oman toiminnan ohjaamisessa. (Huotari ym. 2008, 25; Lasten mielenterveystalo n.d.)

Leppämäen (2012, 47–49) mukaan ADD-diagnoosi saaminen usein viivästyy, sillä ylivilkkauksen ja impulsiivisuuden puuttuessa lapsella ei ole häiriökäyttäytymistä, jonka taustoja esimerkiksi koulussa alettaisiin selvittää. ADD-lapsen toimintaa on hidasta, poukkoilevaa ja suunnittelematonta ja lapsi häiriintyy herkästi ulkoisista ärsykkeistä. Toiminnan aloittaminen, ylläpitäminen ja ohjaaminen tuottavat vaikeuksia. ADD saattaa vaikeuttaa lapsen pärjäämistä sosiaalisissa suhteissa ja aiheuttaa alisuoriutumista koulussa. Toistuvat epäonnistumisen kokemukset ja negatiivinen palaute muokkaavat ADD-lapsen minäkuvaa ja tämä altistaa masennuksen kehittymiselle.

Carterin (2010, 10) mukaan ADHD ja ADD lasten arjen tukemisessa avainasioita ovat ajanhallinta, tekemisen mielekkäänä pitäminen sekä yksinkertaiset säännöt ja ohjeet ja niistä kiinni pitäminen. Päivittäisiä toimia tukevat myös säännöllinen päivärytmi ja myönteisten asioiden huomiointi ja sanoittaminen lapselle. Aikuisen on oltava johdonmukainen, ja esimerkiksi lapselle. (Serenius-Sirve & Kilpola-Pääkkönen 2012, 163.)

3.2 Aspergerin oireyhtymä

Aspergerin oireyhtymä on toimintaa rajoittava lasten laaja-alainen keskushermoston kehityshäiriö, joka kuuluu autismin kirjoon. Aspergerin oireyhtymä on yleisempää pojilla kuin tytöillä, ja oireyhtymä on osa ihmistä lapsuudesta aikuisuuteen. Noin joka sadas lapsi on Asperger-lapsi. (Huttunen 2015.)

Huotarin ja Tamskin (2013, 91) mukaan Aspergerin oireyhtymän omaavat ihmiset ovat älyllisesti normaaleja, joskus jopa tavallista älykkäämpiä. He ymmärtävät asioiden merkitykset ja mieltävät ympäristöään usein eri tavoin kuin muut. Lapsella voi olla paljonkin autistisia piirteitä, mutta autismiin verraten kuitenkin runsaasti älyllistä kapasiteettia. Huttusen (2015) mukaan Aspergerin oireyhtymää voidaan pitää autismin hyvänä tai lievänä muotona. Tyypillisimmillään Aspergerin oireyhtymän oireet ovat 7-9 vuoden iässä. Huomioitavaa on myös, että psykoottisia oireita ja masennusta esiintyy herkemmin lapsilla, joilla on Aspergerin oireyhtymän oireita. (Friis, Eirola & Mannonen 2004, 132–133.)

Aspergerin oireyhtymä aiheuttaa eriasteisia toimintarajoitteita. Tyypillisiä oireita ovat sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat, rutiineihin juuttuminen, puheen- ja kielen kehityksen poikkeamat, vaikeudet eleiden ja ilmeiden ymmärtämisessä ja liikunnan häiriöt kuten motorinen kömpelyys, sekä aisteihin liittyvät herkkyydet. Asperger-lapset saattavat käyttää puheessa

monimutkaisia lauseita ja kirjakieltä. Oireyhtymän omaavien lasten käyttäytyminen tai kiinnostuksen kohteet saattavat olla rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia, ja he usein paneutuvat poikkeuksellisen syvällisesti johonkin mielenkiinnonkohteeseen. (Autismiliitto ry n.d.; Attwood 2013, 195; Huotari ja Tamski 2013, 91; Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 179–180.)

Kerolan ym. (2009, 180–181) mukaan Asperger-lapsella voi olla vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä ikätovereiden kanssa. Lapsi saattaa tulkita muiden viestit väärin. Ongelmia aiheuttaa myös viestin ymmärtäminen sanatarkasti. Asperger-lapsi kokee itsensä usein torjutuksi, jonka vuoksi hänellä ei välttämättä ole läheisiä ystävyyssuhteita. Lapsi viihtyy yksin uppoutuen omaan maailmaansa. Friis ym. (2004, 132–133) mukaan sosiaalisen vuorovaikutuksen poikkeamat ilmenevät vaikeuksissa säädellä vuorovaikutusta katseen, kehon ja ilmeiden avulla. Asperger-lapsi saattaa jankata itsepintaisesti jotain asiaa huomaamatta muiden ärsyyntymistä. Toisten ihmisten tunteiden, ajatuksien ja toiveiden huomioiminen on hankalaa.

Arkirytmien muutokset ovat Asperger-lapselle haastavia. Asperger-lapsella saattaa olla myös keskittymisvaikeuksia ja ylivilkkautta. Lapsi tarvitsee ohjausta arjessa, ja rutiineja tulee toistaa monia kertoja. Perusasioiden oppimisessa on vaikeuksia, mutta toisaalta Asperger-lapsella voi jollakin osa-alueella olla erikoisiakin taitoja. (Friis ym. 2004, 132–133; Kerola ym. 2009, 180–181.)

Attwoodin (2013, 283–284) mukaan ympäristö voi kuormittaa aistiherkkää Asperger-lastaa. Aistiherkkyyksiä voidaan jonkin verran hallita ennakoimalla ja välttämiskäytäntein. Ääniherkkyttä voidaan hillitä esimerkiksi korvatulppien käyttämisellä, tai ennakoimalla esimerkiksi äänen kestosta ja laadusta lapselle kertomalla. Visuaalista herkkyyttä voidaan välttää siten, että lasta ei altisteta havaituille ärsykkeille, esimerkiksi luokkatilassa pulpetti si-
joitetaan siten että aurinko ei häikäise lasta.

Aspergerin oireyhtymään ei ole olemassa varsinaista hoitomuotoa. Tiedon tarjoamisella, arjen ohjauksella ja sosiaalisten taitojen tukemisella voidaan helpottaa Asperger-lapsen ja hänen perheensä elämää. Asperger-lapsi tarvitsee usein arjessa ohjausta siihen, että hän oppii reagoimaan ja toimimaan erilaisissa tilanteissa sopivalla tavalla. Selkeä arjen struktuuri eli jäsentäminen ja yksiselitteiset ohjeet ovat arjessa tärkeitä. Perhe oppii helposti tuntemaan millaiset ärsykkeet tai sosiaaliset tilanteet aiheuttavat lapselle ahdistusta tai raivokohtauksia. Ennakointi, lapsen ymmärtäminen ja tunnetaitojen opettelu helpottavat arjen hallintaa. (Huotari ym. 2008, 20; Huttunen 2015.)

Moilasen ja Rintahaan (2016, 228) mukaan Asperger-lapsen arjen tulee olla kasvatuksellista kuntoutusta ja yhteistyötä vanhempien ja eri alojen ammattilaisten kanssa. Arjen haasteisiin voidaan parhaiten vastata toteuttamalla kuntoutuksellisia toimia lapsen arkiympäristössä, niin kotona kuin

koulussa yhteistyössä vanhempien ja muun lapsen lähipiirin kanssa. Keskeistä kuntoutuksessa on päivittäisen toimintaympäristön, aikataulujen ja sosiaalisten tilanteiden selkeyttäminen esimerkiksi kuvia, esineitä ja toistuvia rutiineja hyödyntäen. Erilaiset terapiat voivat olla osa kuntoutusta, mutta niiden tarve arvioidaan aina yksilöllisesti. Kaverisuhteiden rakentamisessa aikuisen tuki sosiaalisten tilanteiden tulkitsemisessa voi olla tärkeää. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2009, 189.)

3.3 Touretten oireyhtymä

Touretten oireyhtymä on lapsuudessa alkava neuropsykiatrinen häiriö, joka on 3–10 kertaa yleisempää pojilla kuin tytöillä. Oireyhtymän tunnusomaisia oireita ovat Tic-oireet eli nykimisoireet, joiden vaikeusaste vaihtelee huomattavasti. Yleisimmin oireet havaitaan 5–8 vuoden iässä ja oireet ovat vaikeimmillaan 10–12 vuotiailla. (Leivonen, Sourander, Voutilainen & Leppämäki 2015, 1058; Rintahaka 2007, 1213.)

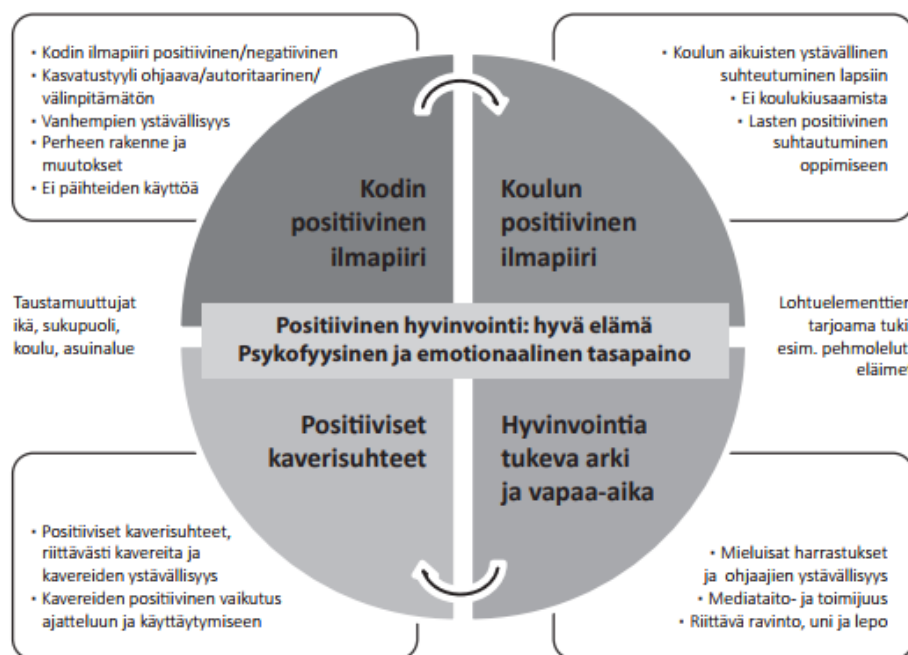
Ticit eli nykimiset ovat erilaisia liikkeitä tai ääntelyitä, jotka ilmenevät äkillisesti, toistuvasti ja tahattomasti. Lapset ovat usein kyvyttömiä havaitsemaan tai tiedostamaan oireilua. Motorisia nykimisiä ovat esimerkiksi silmien räpyttäminen, suun avaaminen, irvistely, huulten nuoleskelu ja olkapäiden kohottelu, tanssimaiset liikkeet ja hyppely. Äänioireita ovat esimerkiksi niiskuttaminen, rohina, yskä, viheltäminen, kaikupuhelu, tahaton kiiloilu tai muuten säädytön puhe. (Rintahaka 2007, 1213–1214.)

Leivosen ym. (2015, 1058–1059) mukaan stressi, ahdistus ja väsymys lisäävät oireilua, joten jo arjen kuormittavien tekijöiden huomioimisella voidaan vaikuttaa lapsen tic-oireiden esiintymiseen. Moni lapsi pystyy hetkelisesti voimakkaasti keskittyessään pidättelemään tic-oireita. Myös erilaiset hienomotoriset toiminnot voivat pitää oireita hallinnassa. Ympäristön tukitoimien ja lääkehoidon yhdistelmä helpottaa oireita oleellisesti. Tuki-toimia ovat esimerkiksi tic-oireista tiedonantaminen ja ohjaaminen, sekä oireiden huomiointi lapsen arkiympäristössä. Jos tic-oireista aiheutuu toiminnallista haittaa, voi lääkehoito tai kognitiivinen terapia olla aiheellista. (Rintahaka 2007, 1216.)

Rintahaan (2007, 1216) mukaan Touretten oireyhtymän yhteydessä muita samanaikaisia sairauksia tai häiriöitä esiintyy yli 60 %:lla lapsista. Tavallisia rinnakkaishäiriöitä ovat ADHD, pakko-oireinen häiriö, masennus ja ahdistus. Näiden lisäksi Tourette-lapsilla esiintyy muuhun väestöön verraten myös enemmän autismin kirjon häiriöitä, itsetuhoisuutta, oppimisvaikeuksia, uhmakkuutta, käytöshäiriöitä ja univaikeuksia. (Leivonen ym. 2015, 1060)

4 ARKI OSANA KUNTOUTUSTA

Poikolaisen (2014, 18) mukaan lapsen positiivinen hyvinvointi perustuu vahvuuksiin, joita tarvitaan, kun kohdataan ikäviä asioita ja tapahtumia. Lapsen hyvinvointiin arjessa voidaan vaikuttaa tukemalla ja vahvistamalla lapselle itselleen merkityksellisiä asioita. Alla olevassa kuvassa (kuva 2) on havainnollistettu lapsen hyvinvointiin arjessa vaikuttavia tekijöitä, joita ovat kodin ja koulun positiivinen ilmapiiri, positiiviset kaverisuhteet ja hyvinvointia tukeva arki ja vapaa-aika.



Kuva 2. Lapsen hyvinvointiin arjessa vaikuttavia tekijöitä (Poikolainen 2014,17).

Siparin (2008, 67–68) mukaan arjen tuen ja kuntoutuksen avulla vaikutetaan lapseen ja pyritään saamaan aikaan myönteistä kehitystä. Kuntoutus on mukana arjessa ja on yhteistoimintaa terveydenhuollon, kasvatuksen, opetuksen, harrastusten ja perheen kesken. Kuntouttavassa arjessa ei ole kysymys mistään erityisen hienosta, vaan tarkoitus on auttaa arjessa selviytymisessä. Arki ei itsessään kuntouta, vaan arjessa toimivat ihmiset ja ihmisten välinen toiminta luovat arkeen kuntouttavia elementtejä. Arjen tukitoimilla ja kuntoutuksella voidaan edistää lapsen toimintakykyä, joten sen tulee olla osa lapsen elämää kaikissa ympäristöissä: kotona, koulussa ja harrastuksissa. Kuntoutuksessa huomioidaan koko elämänselitys, mutta toisaalta arjen kuntouttavassa toiminnassa tulee muistaa, ettei koko lapsen elämä voi olla kuntoutusta.

4.1 Psykososiaalinen tuki

Pitkäaikaissairaahan lapsen perheet tarvitsevat tietoa sairauteen liittyen, sekä apua arkipäivässä selviytymisen tukemisessa, vanhemmuuden vahvistamisessa ja tunnekuorman jakamisessa. Huolimatta siitä mitä pitkäaikaissairautta lapsi sairastaa, ovat muutokset ja avuntarve perheissä usein samansuuntaisia. Lapsen lähiympäristön tukitoimilla on tärkeä merkitys neuropsykiatristen häiriöiden hoidossa. Tukitoimia voivat olla esimerkiksi vanhempainohjaus ja koulunkäyntijärjestelyt. Lapsen ja perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan neuropsykiatrisen häiriön kuntoutuksessa voidaan käyttää myös erilaisia terapioita ja valmennuksia. Moniammatillisen yhteistyön kautta lasta ja perhettä pystytään tukemaan monista eri näkökulmista. (Järvi, Kivimaa & Söderholm, 2011; Suomen Mielenterveysseura n.d.)

Voutilaisen ja Puustjärven (2014, 76–77) mukaan lapsen neuropsykiatrisen häiriön huomiointi kotona ja koulussa tapahtuvan käyttäytymisohjauksen, vanhempainohjauksen ja koulun tukitoimien kautta on psykososiaalista eli psyykkisiin ja sosiaalisiin asioihin vaikuttavaa tukea. Ahmannin, Savietin ja Tuttlen (2017, 129) mukaan sairaanhoitajat, jotka ymmärtävät neuropsykiatristen häiriöiden luonnetta ja vaikutuksia perheen arkeen voivat tukea vanhempia ja lapsia löytämään voimavaroja ja keinoja arjen haasteisiin. Lapsen arkeen, eli kodin ja koulun toimintoihin voidaan liittää kuntouttavia elementtejä kunkin lapsen ja perheen yksilölliset tarpeet huomioiden. Arjessa kuntoutus tapahtuu osana luonnollista toimintaa ottaen huomioon neuropsykiatrisen häiriön mukana tuomat haasteet. (Sipari 2008, 70.)

Vanhempainohjauksen tavoitteena on auttaa vanhempia tunnistamaan lapsen käytökseen vaikuttavia tekijöitä ja siten ohjaamaan lasta. Neuropsykiatrisen häiriön myötä ilmeneviä oireita voidaan lievittää, ja lapsen onnistumisen tunteita lisätä ohjaamalla lapsen käyttäytymistä ja poistamalla häiritseviä ympäristötekijöitä. Ennakointi, strukturointi eli jäsentäminen, välitön palautteen antaminen ja erilaiset palkkiojärjestelmät toimivat ohjaten lasta toivottua käytösmallia kohti. Toivottu käytös tulee määritellä konkreettisesti ja lasta tulee auttaa vahvistamaan taitoja, joita tavoitteen saavuttamiseen tarvitaan. (Voutilainen & Puustjärvi 2014, 76–77.)

Neuropsykiatrisia piirteitä ja diagnoosin omaavia lapsia opiskelee paljon aivan tavallisessakin luokkaympäristössä. Koulun tukitoimien tavoitteena on edistää lapsen toiminta- ja oppimiskykyä. Koulussa neuropsykiatrisen häiriön omaavan lapsen tukitoimet sisältävät pedagogisia ja käyttäytymisenohjauksenkeinoja ja ympäristön muokkaamista lapsen tarpeet huomioiden. (Voutilainen & Puustjärvi 2014, 76–77.)

4.2 Vanhemmuuden voimavarojen tukeminen

Parikan, Halonen-Malliarakisin ja Puustjärven (2017, 11) mukaan vanhempien rooli on olla lapsen kasvun ja kehityksen tukija. Lapsen neuropsykiatriset erityispiirteet voivat koetella vanhempien jaksamista, jos kasvatustehtävä koetaan vaikeaksi sen kuormittavuuden ja lapsen ohjaamisen haasteiden vuoksi. Vanhemmilla voi olla riittämättömyyden tai syyllisyydentunteita lapsen häiriöön liittyen. Vaarnen (2017) mukaan vanhemmat ovat kuormittuneita arjen haastavuudesta, avunhakemisesta ja omaan lapseen liittyvästä negatiivisesta palautteesta, ja omatoiminen keinojen etsintä arjen haasteiden helpottamiseksi koetaan raskaaksi. Perheiden kanssa tarvittaisiin enemmän valmennustyyppistä työskentelyä, jossa vanhempia autetaan miettimään mitkä arkea helpottavista keinoista sopivat juuri heidän lapsen ja perheen tarpeisiin.

Voimavarojen vahvistamiseksi vanhemman on tärkeää muistaa huolehtia itsestään. Terveelliset elämäntavat vahvistavat jaksamista. Voimavarojen vahvistamiseksi vanhemman on tarkasteltava omia ajatus- ja käyttäytymismalleja, ja tarvittaessa niitä on yritettävä muuttaa myönteiseen suuntaan. Näkökulmaa asioihin kannattaa pohtia etenkin, jos arki tuntuu raskaalta ja iloa tuottavat asiat kaukaisilta. Kielteiset ajatusmallit, kuten ”tästä ei tule mitään” ja ”lapsi ei ikinä opi” heikentävät hyvinvointia. Myönteiset ajatusmallit tukevat jaksamista kasvatustehtävässä haasteista huolimatta. Ne lisäävät tyytyväisyyttä arkeen ja auttavat asioita ratkeamaan myönteisellä tavalla. (Serenius-Sirve & Kilpola-Pääkkönen 2012, 177.)

Vanhempien hyvinvointi vaikuttaa positiivisesti lasten hyvinvointiin. Arjessa vanhempia kannattaa tukea keskittämään ajatuksia pienistä asioista nauttimiseen. On hyvä pohtia päivittäin mitkä asiat ovat tuottaneet onnistumisen tunteita ja iloa. Arjessa jaksamista tukee mahdollisuus keskustella ja jakaa tunteita puolison, ystävän tai ulkopuolisen ammattihenkilön kanssa. (Serenius-Sirve & Kilpola-Pääkkönen 2012, 177.)

Vaarnen (2017) mukaan erilaiset kuntoutukselliset tukimuodot ovat arjen jaksamisessa tärkeitä. Tieto lapsen neuropsykiatrisesta häiriöstä, vertaistuki ja tuki arjen toimintoihin vahvistavat vanhemmuuden voimavaroja. Vanhempi voi saada vertaistukea ja tietoa esimerkiksi yhdistysten kautta. Eri neuropsykiatrisille häiriöille on olemassa omat potilasyhdistyksensä, joita ovat esimerkiksi Autismi- ja Aspergerliitto, Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys sekä ADHD-liitto. Näiden lisäksi esimerkiksi Erilaisten oppijoiden liitto järjestää vanhemmille suunnattua koulutusta ja keskustelutilaisuuksia. Kela järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja lapsille ja heidän perheilleen. Kurssien tarkoituksena on auttaa perhettä sopeutumaan neuropsykiatrisen häiriön mukana tuomiin muutoksiin. (Kansaneläkelaitos, 2017.)

5 NEUROPSYKIATRISEN HÄIRIÖN MUKANA TUOMIA HAASTEITA

Huotarin ym. (2008,18) mukaan neuropsykiatrisilla häiriöillä on vaikutusta arjen sujumiseen ja elämänhallintaan. Lapsen erityisvaikeudet eivät välttämättä yksin vaikeuta arkea, vaan pulmia voi aiheuttaa ympäristön tietämättömyys tai yleinen suhtautuminen poikkeavasti käyttäytyvään lapseen. Neuropsykiatrisia piirteitä omaava lapsi saatetaan ympäristössä herkästi leimata esimerkiksi huonosti kasvatetuksi tai tyhmäksi. Lääketieteellinen diagnoosi määrittää lasta siten, että hänet nähdään jotenkin poikkeavana. Huomioitavaa on kuitenkin, että vamma, sairaus tai diagnoosi ei suoraan kerro lapsen ominaispiirteistä, hänen elämästään, toimintakyvystään eikä tuen tai avun tarpeesta. (Sipari 2008, 18.)

Neuropsykiatrisia piirteitä omaavilla lapsilla esiintyy tyypillisimmin haasteita itsestä huolehtimisen, itsetuntemuksen, vuorovaikutustaitojen, arjen askareiden ja vapaa-ajan alueilla. Lapsilla haasteet tulevat tyypillisimmin esille tilanteissa, joissa lapsi on vailla aikuisen kontrollia tai lapsen oma motivaatio tekemiseen on alhainen. Perustoiminnoista huolehtimisessa, kuten peseytymisessä, ruokailussa, nukkumisessa ja rentoutumisessa ja lääkityksestä huolehtimisessa voi olla haasteita tai ne eivät suju lainkaan. (Huotari ja Tamski 2013, 121–122.)

Neuropsykiatrisissa häiriöissä toiminnanohjauksen vaikeudet ilmenevät esimerkiksi epätarkoituksenmukaisena käyttäytymisenä tilanteissa, joissa lapselle ei ole vielä syntynyt vakiintunutta toimintamallia. Toiminnanohjauksen ongelmia voi ilmetä myös sosiaalisissa suhteissa. Sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvät haasteet näkyvät lapsella esimerkiksi sosiaalisten tilanteiden lukutaidon vaikeutena, eli lapsen on vaikea ymmärtää oman toiminnan vaikutusta toisiin. (Parikka ym. 2017,12–13; Vaarne 2017.)

Huotarin ja Tamskin (2013, 121) mukaan lapsi jolla on vaikeuksia toiminnanohjauksessa saattaa vaikuttaa laiskalta ja vetämättömältä, tai levottomalta tai itsekeskeiseltä. Tyypillistä on myös impulsiivisuus eli hetken mielihjohteesta toimiminen ja keskittymiskyvyn vaikeudet, kuten monien tehtävien samanaikainen työstäminen viemättä niitä loppuun. Toiminnan joustavuus ja vaihtaminen, suunnittelu, organisointikyky, aloitteellisuus, käyttäytymisen ehkäisy, itsetarkkailu ja tunteiden säätely ovat toiminnanohjaukseen sisältyviä käsitteitä.

Kylliäisen & Rantasen (2016, 691) mukaan kehityksellisiin erityisvaikeuksiin liittyy keskimääräistä suurempi riski heikon itsetunnon ja kielteisen minäkäsityksen kehittymiseen. Vaarnen (2017) mukaan olisi hyvä, jos lapselle tarjottaisiin tukea arjessa jo heti kun pohditaan voisiko kyse olla neuropsykiatrisesta häiriöstä. Jo heikentyneen itsetunnon korjaaminen on vaikeampaa kuin lapsen itsetunnon vahvistaminen. Neuropsykiatrisiin diagnooseihin liittyy paljon sellaisia piirteitä, joiden vuoksi lapsen käsitys itsestä voi

herkästi muodostua negatiiviseksi. Tämän vuoksi arjessa on tärkeä huomata ja muistaa tukea lapsen vahvuuksia. Lapsen voimavarojen ja vahvuuksien esiintuominen tukevat lapsen itsetuntoa sekä myönteisen ja realistisen minäkuvan vahvistumista. (Suomen Mielenterveysseura, n.d.)

6 KEINOJA ARJEN HAASTEISIIN

Diagnoosien kautta ajattelu ei useimmiten ole paras tapa pohtia kuinka lasta tulisi tukea käytännön tilanteissa. Oleellisempaa on miettiä mitkä asiat vaikuttavat lapsen käyttäytymiseen, ja ohjata lasta käyttäytymään toivotulla tavalla. On myös hyvä pohtia mitä taitoja lapsi tarvitsisi toimiakseen toisin, ja kuinka aikuinen voi auttaa lasta näiden tavoitteiden saavuttamisessa. Konkreettisilla tavoilla mahdollisimman laaja-alaisesti arjessa toteutettava lapsen toimintakyvyn tukeminen on neuropsykiatristen häiriöiden myötä ilmenevien haasteiden hallinnan perusta. Arjen vaikeuksista selviytymistä edistäviä taitoja opetellaan yhdessä lapsen kanssa. (Närhi & Klenberg 2010; Parikka ym. 2017,26.)

Vaarnen (2017) mukaan kouluikäisten lasten tukemisen tärkein asia on aikuisten yhteistyö ja ymmärrys neuropsykiatrisista häiriöistä. Arjen haasteiden keskellä on vaarana, että vanhemmat menettävät uskon omaan lapseensa. On eri asia nähdä lapsella ongelmia kuin harjoiteltavia taitoja. Lasta ei voida muuttaa, mutta toimintatapoja voidaan muokata lapsen tarpeita vastaavaksi. Itse keinot arjen sujuvoittamiseksi ovat konkreettisia ja melko yksinkertaisia toteuttaa. Konkreettisilla keinoilla haasteet arjessa vähenevät ja vanhemman ja lapsen vuorovaikutussuhde paranee.

Parikan ym. (2017, 14) mukaan erityisen haastavia tilanteita varten lapsen kanssa voidaan opetella tietoisia toimintastrategioita, sekä hyödyntää erilaisia ulkoisia toimintaa ohjaavia keinoja ja tekemistä jäsentäviä malleja. Kylliäisen ja Rantasen (2016, 691) mukaan toiminnan ja käyttäytymisen jäsentämisessä erilaiset behavioraaliset, eli käyttäytymispohjaiset menetelmät ovat hyödyksi. Tällaisia menetelmiä ovat esimerkiksi erilaiset palkkiojärjestelmät. Arjen strukturoimisen eli jäsentämisen avulla päivät koostuvat turvallisista rutiineista ja ovat lapselle ennakoitavia. Kaikki poikkeamat kannattaa käydä läpi etukäteen lapsen kanssa. Toiset lapset hyötyvät visuaalisuudesta, ja tällöin esimerkiksi kuvallinen päiväjärjestys tai kuvakalenteri voivat olla oivia arjen apuvälineitä. Päivän tehtäviä voidaan pilkkoa pienemmiksi kokonaisuuksiksi, jolloin tehtävät tulevat varmimmin hoidettua loppuun asti ja lapsi saa onnistumisen kokemuksia. (Huotari ym. 2008, 22–26.)

Parikan ym. (2017, 23–30) mukaan lapsilla ikä- ja kehitystaso vaikuttavat toimintakykyyn. Voimakkaiden tunnetilojen aikana lapsen järjenkäyttö ja ajattelu voivat poiketa tavanomaisesta tavasta reagoida erilaisissa tilan-

teissa. Stressin ja sitä aiheuttavien ympäristötekijöiden huomiointi neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten kanssa on oleellista, sillä nämä ovat lapsen toimintakyvyn ylläpitämisen kannalta merkityksellisiä tekijöitä. Arjessa voidaan ottaa tavoitteeksi lapsen toimintakyvyn vahvistaminen, jolloin otetaan huomioon lapsen yksilölliset voimavarat ja tuetaan niitä.

Arjen tukitoimet ovat sellaisia, että niistä hyötyvät kaikki lapset, ei vain neuropsykiatrisen diagnoosin saaneet. Kuitenkaan kaikki perheet eivät tarvitse arjen tueksi samanlaisia keinoja, vaan keinot tulisi nähdä ratkaisuna olemassa olevaan tarpeeseen. Käyttäytymisen ohjaamisessa ennakointi ja onnistumisten palkitseminen muodostavat perustan aikuisen ratkaisuille lapsen tukemiseksi. Jo omalla asenteella voidaan vaikuttaa siihen, kuinka neuropsykiatrisen häiriön omaavan lapsen haasteiden tukeminen onnistuu. Arkea tukevien keinojen käyttöön tulee sitoutua ja tukikeinojen käyttämisen on oltava säännöllistä ja pitkäkestoista. Jos lapsen kanssa käytetään arjen apuna esimerkiksi kuvia, kannattaa opettajan kanssa sopia käytettävän samanlaisia kuvia kuin kotona, jotta lapsi ei hämmenny erilaisista toimintatavoista. Arjen tukitoimia käyttäessä on myös muistettava, että koti ja koulu ovat ympäristöjä, joissa lapsi elää. Kodin tulee olla lapselle myös lepopaikka. Arjen haasteita helpottavilla keinoilla on kuntouttavaa vaikutusta, mutta terapiaa ne eivät ole. (Vaarne 2017.)

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas vanhemmille lapsen neuropsykiatristen häiriöiden myötä ilmeneviä arjen haasteita helpottamaan. Tuotoksena tehtiin lapsen neuropsykiatrisen häiriön arjen haasteena -opas, jossa annetaan konkreettisia vinkkejä arjen haasteista selviämiseen. Tarkoitus oli, että tuotettu opas otetaan käyttöön Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun nivelluokan neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten vanhempien ohjausmateriaalina. Opasta voidaan käyttää vanhempien ohjausmateriaalina myös Hämeenlinnan kaupungin muissa alakouluissa. Myös muut neuvotlasten kanssa toimivat aikuiset, esimerkiksi harrastustoiminnassa voivat käyttää opasta saadakseen vinkkejä neuropsykiatrisen häiriön omaavan lapsen kanssa toimimiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun hoidollis-pedagogisen nivelluokan neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten vanhempien ohjausta. Opinnäytetyön tuotoksena oleva opas toimii vanhempien ohjausmateriaalina ja vastaa tilaajan tarpeeseen kehittää vanhempien ohjausta. Tuotettu opas on informatiivinen ohjauksen apuväline, jolla lisätään vanhempien tietoa neuropsykiatristen häiriöiden vaikutuksesta perheen arkeen ja sitä kautta lapsen ja perheen hyvinvointiin. Opinnäytetyön aihe on rajattu neuropsykiatristen häiriöiden myötä ilmeneviin arjen haasteisiin ja niistä selviämiseen.

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi syksyllä 2016, jolloin aloin pohtia opinnäytetyön aihetta ja toteuttamistapaa. Kiinnostukseni neuropsykiatrisia häiriöitä kohtaan oli herännyt harrastustoiminnan kautta kohdatessani neuropsykiatrisia häiriöitä omaavia lapsia. Halusin tehdä opinnäytetyön, josta olisi konkreettista hyötyä. Otin yhteyttä Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun nivelluokan erityisopettaja Liisa Vaarneeseen, jonka tiesin työnsä puolesta tekevän yhteistyötä moniammatillisen neuropsykiatrisen työryhmän kanssa. Kävimme keskustelua opinnäytetyön aihevalinnasta ja toteuttamistavasta. Vaarne oli työssään hoidollis-pedagogisen nivelluokan erityisopettajana tehnyt havainnon, että perheillä on haasteita arjessa erityisesti neuropsykiatrisia oireita omaavien lasten kanssa. Hän tarjosi mahdollisuutta tehdä opinnäytetyönä opas arjen haasteiden näkökulmasta vanhemmille, joiden lapsella on diagnosoitu neuropsykiatrisen häiriö. Tietoa neuropsykiatrisista häiriöistä on hyvin saatavilla, mutta selkeä arjenhallinnan näkökulmasta toteutettu opas puuttuu. Vaarnen rohkaisevana tartuin aiheeseen, ja hän lupautui toimimaan opinnäytetyöni yhdyshenkilönä.

Helmikuussa 2017 tein opinnäytetyösopimuksen toimeksiantajan kanssa. Hämeenlinnan kaupungilta sain tutkimusluvan maaliskuussa 2017. Hain tutkimuslupaa, vaikka kyseessä on toiminnallinen opinnäytetyö, sillä tutkimuslupa mahdollisti kaupungin henkilöstön haastatteleminen opinnäytetyön tietoperustaa varten. Hahmottelimme tilaajan kanssa oppaan asiasältöä, jotta se vastaisi tilaajan tarpeita ja palvelisi kohderyhmäänsä mahdollisimman hyvin.

Keväällä 2017 aloin kerätä teorian tietoa ja kirjoittaa opinnäytetyön raporttia. Tietoa etsin kirjallisuudesta, jota aiheesta on hyvin saatavilla. Lähteinä käytetty kirjallisuus on pääasiassa kasvatustieteiden tai sosiaalialan aineistoa, sillä hoitotieteellistä tietoa aiheesta oli haastava löytää. Työn tietoperustana on käytetty myös opinnäytetyön aihetta sivuavaa väitöskirjaa ja tietokantojen avulla haettuja artikkeleita. Käytettyjä tietokantoja olivat Terveysportti, Cinahl ja Google Scholar. Tietoa on haettu myös potilasyhdistysten ja sairaanhoitopiirien tuottamasta materiaalista, sillä nämä sisältävät käytännönläheistä mutta kuitenkin luotettavaa tietoa, joka on jo valmiiksi suunnattu oppaan kohderyhmälle. Tiedonkeräämisen aikana koin haasteelliseksi neuropsykiatrisista häiriöistä löytyvän tiedon runsauden, ja toisaalta haasteeksi nousi löydetyn tiedon diagnoosikeskeisyys. Lähteenä on käytetty myös 22.9.2017 tehtyä Liisa Vaarnen haastattelua. Vaarne on nivelluokan erityisopettaja ja neuropsykiatrisen valmentaja, jolla on pitkä kokemus neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten parissa työskentelystä. Haastattelussa ei käytetty varsinaisia kysymyksiä, vaan se eteni vuorovaikutuksellisenä keskusteluna neuropsykiatrisista häiriöistä ja niiden myötä ilmenevistä arjen haasteista, sekä keinoista ja tukimuodoista haasteiden helpottamiseksi.

Opinnäytetyösopimusta tehdessä määrittelimme tilaajan kanssa arvion opinnäytetyön valmistumisajankohdasta. Tavoitteena oli, että työ olisi valmis marraskuussa 2017. Opinnäytetyö eteni sovitun aikataulun mukaisesti suunnitteluvaiheesta toteutusvaiheeseen ja viimeistelyyn. Väliseminaari ja loppuseminaari pidettiin lokakuussa 2017. Kun olin saanut ohjaavilta opettajilta opinnäytetyölle julkaisuluvan, luovutin opinnäytetyön tuotoksena olevan oppaan sähköisessä muodossa tilaajan käyttöön. Sähköinen versio mahdollistaa tilaajan tehdä oppaaseen tarvittaessa muutoksia. Oppaan tuostus tai painattaminen on tilaajan vastuulla.

8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Vilka ja Airaksinen (2003, 51) kuvaavat toiminnallisen opinnäytetyön päämääräksi valmistaa jokin konkreettinen tuotos. Se voi alasta riippuen olla ohje, opas tai esimerkiksi toiminnan järjestämistä. Hämeen ammattikorkeakoulun opinnäytetyöoppaan (2016, 5) mukaan toiminnallisen opinnäytetyön aihe kehittää käytännön toimintaa ja nousee työelämän tarpeista. Opinnäytetyön tekijä keskittyy työssään jonkin käytännön ongelman ratkaisuun ottaen huomioon toiminnallisen tuotoksen kohderyhmän.

Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta: varsinaisesta tuotoksesta, jonka tulee puhutella kohderyhmäänsä ja raportista jossa kuvataan opinnäytetyön tekemisen prosessia ja työn pohjana olevaa teorian tietoa. Avoimen prosessikuvauksen myötä tutkiva ja kehittävä ote tulevat näkyviksi. Kun toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on opas, on kiinnitettävä erityistä huomiota lähdekritiikkiin ja raportissa on kuvailtava, kuinka oppaaseen käytettyjen tietojen luotettavuus on varmistettu. (Vilka & Airaksinen 2003, 51–53.)

8.2 Oppaan suunnittelu ja tekeminen

Torkkolan, Heikkisen ja Tiaisen (2002, 22–23) mukaan terveysviestintää on kaikki terveyteen, sairauteen, lääketieteeseen ja terveydenhuoltoon liittyvä viestintä. Terveysviestintä pitää sisällään esimerkiksi terveysneuvontaa ja terveysvalistusta, jonka alle potilasohjeet sijoittuvat. Rouvinen-Wileniuksen (2007, 9) mukaan hyvä terveydenedistämisen ohjausmateriaali on selkeä ja sillä on jokin konkreettinen hyvinvointitavoite. Materiaalin tulee antaa tietoa hyvinvointia edistävästä keinoista. Ohjausmateriaalin tulee olla kohderyhmälleen sopivaa, mielenkiintoista ja luottamusta herättävää. Materiaalin tulee motivoida kohderyhmäänsä positiivisesti.

Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen ja Renfors (2007, 124) määrittelevät kirjallisella ohjausmateriaalilla tarkoitettavan erilaisia kirjallisia ohjeita ja -oppaita. Ohjausmateriaali voi olla yhden sivun mittainen ohje tai useampisivuinen opas. Hyvä ohjausmateriaali puhuttelee lukijaansa. Opasta tehdessä tulee kiinnittää huomiota, kenelle ohje ensisijai-

sesti kirjoitetaan. Potilasohjeelta odotetaan pääasiassa selkeästi kirjoitettuja, asiallisia ja tarpeellisia neuvoja. Tärkeää ei ole vain se mitä sanotaan, vaan myös se miten sanotaan. (Torkkola ym. 2002, 16,18, 36.)

Opinnäytetyön teoriaperustan tiedonhaun jälkeen aloin tehdä työn tuotoksena olevaa opasta, joka hoitotyön näkökulmasta on terveysneuvontaa ja kirjallista potilasohjausta. Oppaan tavoitteena on antaa konkreettisia neuvoja neuropsykiatrisen häiriön omaavan lapsen vanhemmille arjen haasteisiin. Koska opas on suunnattu vanhemmille, se ei varsinaisesti ole potilasopas, mutta se on kohdeviestintää, joka ohjausmateriaalina edistää yksilön ja perheen terveyttä. Näin ollen oppaan tekemisessä olen pyrkinyt huomioimaan hyvän potilasoppaan piirteitä, joita ovat muun muassa oppaan kohderyhmän huomiointi, ohjeen tarkoituksen esiintuominen, sekä selkeys ja ymmärrettävyys. (Kyngäs ym. 2012, 126.)

Oppaan asiasisältö suunniteltiin yhdessä tilaajan kanssa. Tämä helpotti aiheessa pysymistä, sillä neuropsykiatrisista häiriöistä on saatavilla runsaasti tietoa. Oppaan lähdemateriaaleihin kiinnitettiin erityistä huomiota, jotta tieto vastaisi oppaan näkökulmaa. Tiedon luotettavuus on varmistettu käyttämällä oppaan lähdemateriaaleina useita eri julkaisuja, jotka ovat pääasiassa tarkoitettu hoito- ja kasvatustalon ammattilaisille. Tarkoituksena oli, että opas luovutetaan tilaajalle sähköisessä muodossa, jolloin he voivat itse tarvittaessa muokata opasta ja tulostaa tai painattaa oppaita tarpeen mukaan.

Torkkolan ym. (2002, 39–40) mukaan ohjeen luettavuuden kannalta sen tärkeimmät osat ovat otsikko ja väliotsikot. Otsikosta lukijalle tulisi selvitä mitä ohjeessa käsitellään ja väliotsikot jakavat ohjeen sopiviksi paloiksi lukea. Väliotsikkoina toimii hyvin yksittäinen sana tai sanapari. Aloitin oppaan tekemisen suunnittelemalla oppaan sisällysluettelon ja otsikot. Koin otsikoinnista aloittamisen selkeyttävän oppaan tekemistä. Tässä työskentelytavassa huomasin olevan tärkeää tekstin lisäämisen jälkeen tarkastaa otsikoinnin ja sisällön vastaavuus.

Kyngäksen ym. (2007, 127) mukaan ymmärrettävässä kirjallisessa ohjeessa on kiinnitetty huomiota kirjasintyyppin selkeyteen ja kokoon, ja teksti on jaoteltu ja aseteltu selkeästi. Potilasohjeen kokoon ja väriytykseen tulee kiinnittää huomiota. Kirjasimeksi valitsin neutraalin ja selkeän fonttityypin ja oppaan pohjaväriksi valitsin valkoisen, sillä oppaasta oli tultava tulostusytävällinen. Kirjasinkoko ja tekstinasettelu on suunniteltu siten, että opas voidaan tulostaa A5 koossa. Tässä koossa opas on helposti käsissä pideltävä, mutta kuitenkin vielä riittävän suuri mahdollistaakseen sivuille tekstikappaleita.

Kyngäksen ym. (2007, 127) mukaan oppaassa voidaan käyttää erilaisia korostuskeinoja, mutta visuaalisten tehosteiden valinnassa tulee kiinnittää huomiota siihen, että ne ovat tarkkoja, asiallisia, mielenkiintoa herättäviä ja ymmärrettäviä. Kuvilla, kuvioilla, kaavioilla ja taulukoilla voidaan lisätä

kirjallisen ohjeen selkeyttä. Visuaalisuus on yksi neuropsykiatristen häiriöiden arjen tukikeinoista, joten koin oppaassa käytettävien kuvien ja muiden korostuskeinojen olevan tärkeässä roolissa jo tämän vuoksi.

Oppaan kanteen halusin kuvan, joka sopii oppaan teemaan. PowerPoint-ohjelmassa on valmiina kuvia, joita voi vapaasti käyttää. Yhdistin kaksi ohjelman kuvapankista löytyvää kuvaa, ja näin sain mieleisen kansikuvan. Kansikuvassa on aivot kuvastamassa neuropsykiatrista häiriötä, mutta kuvan aivot voi nähdä myös puuna, jonka alla seisoo perhe. Oppaan jokaisella sivulla toistuu kansikuvan vihreä väri pienenä yksityiskohtana. Tämä luo oppaaseen selkeyttä ja jatkuvuutta.

Torkkolan ym. (2002, 40) hyvin valitut ja tekstiä täydentävät ja selittävät kuvat tai piirrokset lisäävät ohjeen luettavuutta, kiinnostavuutta ja ymmärrettävyyttä. Oppaan kuvat lukuun ottamatta kansikuvaa ovat piirroskuvia Papunet-sivuston kuvapankista. Papunet valikoitui käytettäväksi kuvapankiksi sen vuoksi, että sen kuvia käytetään yleisesti kommunikoinnin tukena. Papunetin piirroskuvat ovat monille vanhemmille tuttuja esimerkiksi päiväkodeista, joissa visuaalisuutta hyödynnetään päivittäisten toimintojen ohjaamisessa. Papunetin kuvat sopivat oppaaseen mainiosti, sillä ne jo itsessään antavat vanhemmille vinkkiä kuvien käyttämisestä arjen haasteiden tukena. Papunetin materiaalia saa käyttää vapaasti ei-kaupallisiin tarkoituksiin, kunhan lähdemerkinnät on asianmukaisesti merkattu.

Kyngäksen ym. (2007, 127) mukaan lukijan tulee saada jo ensimmäisellä silmäyksellä käsitys siitä mitä oppaan tekstissä käsitellään. Käytettyjen virkkeiden tulee olla melko lyhyitä, kielen tulee olla selkeää ja termien ja sanojen yksiselitteisiä. Tekstikappaleissa pääasia sijoitetaan ensimmäiseen virkkeeseen ja kappaleissa esitetään vain yksi asia kappaletta kohden. Tilaajan toiveena oli, että oppaasta tulisi selkeä ja helppolukuinen. Päätin käyttää oppaan asiasisällön esittämisessä sekä tekstikappaleita että lyhyitä silmäiltävissä olevia listoja. Tekstin tueksi yhdistin kunkin sivun teemaan sopivan kuvan, joka tuki tekstin sanomaa. Pyrin siihen, että virkkeet ovat selkeitä ja helposti ymmärrettäviä. Oppaan kohderyhmä huomioiden halusin välttää ammattikielen käyttöä, sillä tämä olisi edellyttänyt erilaisten termien avaamista ja olisi tehnyt virkkeistä vaikeaselkoisia.

8.3 Oppaasta saatu palaute

Tilaaaja sai oppaan kommentoitavaksi ensimmäisen kerran ennen opinnäytetyön valmistumista. Opasta oli tilaajan toimesta tarkasteltu moniammatillisessa työryhmässä. Työryhmässä opasta oli pidetty hyvänä, ja se olisi haluttu jo käyttöön, vaikka se ei vielä ollut täysin valmis. Opas koettiin selkeäksi, raikkaaksi ja tarkoitustaan palvelevaksi.

Oppaan tekstit oli pyritty kirjoittamaan selkokielellä, mutta tilaajalta sain pyynnön vielä tarkastella joitakin lauseita ja yksinkertaistaa entisestään

muutamaa oppaan sivua. Väliseminaarissa sain työtä ohjaavalta opettajalta neuvon laittaa oppaan tekijätiedot jo heti oppaan alkuun. Tein tilaajan ja ohjaavan opettajan ohjeiden mukaiset muutokset oppaaseen. Tämän jälkeen lähetin valmiin oppaan ja palautelomakkeen tilaajalle kirjallista palautetta varten.

Sain tilaajalta kirjallisen palautteen tavoitteen, tuotoksen hyödynnettävyyden ja yhteistyön arviona. Opinnäytetyöstä tilaajalta saamani palaute on positiivista. Tilaajan palautteessa opinnäytetyöstä sain seuraavia kommentteja:

”Opiskelijan tavoitteena oli laatia käytännöllinen ja selkeä opas nepsy-lasten perheille. Tavoite täyttyi hyvin. Opas on raikas, selkeä ja käytännön läheinen.”

”Opasta hyödynnetään nivelluokan oppilaiden ja heidän perheidensä kanssa. Opas on laadittu nepsy-lapsia ajatellen, mutta oppaan sisältämät asiat sopivat kaikille lapsille ja perheille. Opasta ovat toivoneet käyttöönsä myös alueelliset pienryhmät. Opasta voidaan hyödyntää vanhempien tapaamisilla, vertaisryhmässä ja kotikäynneillä.”

”Yhteistyö Emilia Koskisen kanssa on ollut antoisaa ja joustavaa. Emilialla oli hyviä omia ajatuksia ja hän otti vastaan myös tilaajan toivomukset.”

9 POHDINTA

Vaarnen (2017) mukaan Hämeenlinnassa neuropsykiatrisista häiriöistä ollaan melko valveutuneita. Kaupungissa toimii esimerkiksi neuropsykiatrisia valmentajia, jotka tekevät yhteistyötä kodin ja koulun välillä, sekä Nepsytiimi, joka koostuu Hämeenlinnan kaupungin eri organisaatioiden työntekijöistä. Opinnäytetyön aihe pohjautui sekä omaan kiinnostukseeni neuropsykiatrisia häiriöitä ja mielenterveyshoitotyötä kohtaan, että työtoimeksiantajan tarpeeseen kehittää neuropsykiatrisen häiriön omaavien lasten vanhempien ohjausta. Toteuttamistapana toiminnallinen opinnäytetyö oli mieluisaa, sillä työn tekemistä ohjasi koko ajan ajatus siitä, että opinnäytetyön tuotoksena tehdylle oppaalle on olemassa oikea tarve.

Pirkanmaalla toteutettiin vuosina 2008–2009 ja 2011–2013 Nepsy-hanke neuropsykiatrisesti oireilevien lasten tukemiseen kotona ja lähiympäristössä. Hankkeen myötä syntyi monipuolisesti ohjausmateriaalia perheiden arjen helpottamiseksi. Näihin hankkeessa tuotettuihin oppaisiin tutustuessa pohdin oman opinnäytetyöni merkitystä ja tarpeellisuutta, mutta luotin toimeksiantajan näkemykseen siitä, että tämän opinnäytetyön tuotoksena olevalle oppaalle on tarvetta. Yksi mahdollisuus lisätä työhön vanhempien ohjaustarpeen näkyvyyttä olisi ollut toteuttaa nepsy-lasten vanhemmille suunnattu arjen haasteita kartoittava kysely.

Kuhasen, Oittisen, Kanervan ja Schubertin (2010, 304–307) mukaan terveyttä edistävän toiminnan kehittäminen yhdessä muiden tahojen kanssa on osa sairaanhoitajan työtä. Hoitotyössä on yhä enemmän kyettävä neuvomaan ja opastamaan sekä jakamaan tietoa ja valmentamaan potilaita ja läheisiä arkielämässä selviytymiseen. Opinnäytetyöprosessin aikana haasteena oli saada hoitotyön näkökulma aiheeseen näkyväksi. Torkkolan ym. (2002, 22) mukaan potilasohjeet ovat yksi osa laajempaa terveysviestinnän käsitettä. Potilasohjaus on merkittävä osa sairaanhoitajan työtä terveysviestinnän keinona. Potilasohjaus tämän opinnäytetyön tuotoksena olevassa oppaassa voidaan nähdä terveyttä edistävänä toimintana, sillä tiedonantaminen neuropsykiatrisen häiriön vaikutuksista perheen arkeen ja keinot haasteiden ratkaisemiseksi ovat perheen hyvinvointia edistävä tukitoimi. Näen arjen haasteista ja niistä selviämisessä annetun ohjauksen hoidollisena, sillä se vahvistavaa vanhemmuutta ja toisaalta jakaa ja keventää perheen tunnekuormaa. Ensin pohdin olisiko opinnäytetyön raportissa pitänyt avata enemmän ohjausta käsitteenä, mutta päädyin jättämään tämän pois, jotta opinnäytetyön aihe pysyy rajauksessaan.

Opinnäytetyön tietoperustan pohjaksi keräsin tietoa sekä kirjoista, artikkeleista että tutkimuksista. Lähdemateriaalin suhteen opinnäytetyössä on kiinnitetty huomiota ajantasaisuuteen, lähteiden laatuun ja tiedon luotettavuuteen. Lähteiden luotettavuus ja laatu on varmistettu käyttämällä monialaista ammattikirjallisuutta ja artikkelit on haettu hoitotyön tietokantojen kautta. Lähdemateriaalin rajasin alle kymmenen vuotta vanhoihin kirjoihin ja artikkeleihin joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta. Nämä vanhemmat lähteet ovat mukana, koska ne sisältävät edelleen paikkansa pitävää tietoa ja ovat siten käyviä osana opinnäytetyön tietoperustaa.

Opinnäytetyöni aiheesta löytyi melko hyvin tietoa, mutta vaikeuksia aiheutti se, että tieto oli hyvin diagnosoikeskeistä ja hoitotyön näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia tai artikkeleita oli haastava löytää. Kasvatustieteiden ja sosiaalialan lähteitä löytyi paljon, ja hyväksyin lähteiksi myös näitä, sillä kuten aikaisemmin on todettu, on neuropsykiatristen häiriöiden hoito moniammatillista yhteistyötä. Enemmän hoitotyöhön ja hoitotieteeseen painottuvat lähteet olisivat tuoneet työlle kuitenkin lisäarvoa hoitotyön opinnäytetyönä.

Pohdin heikentääkö työn luotettavuutta se, että työn tietoperustaa varten on haastateltu työn tilaajaa. Päädyin että tämä ei ole eettisyyttä tai luotettavuutta heikentävä asia, sillä haastatellulla on ajankohtaisia näkemyksiä neuropsykiatristen lasten perheiden arjen ohjauksentarpeesta ja neuropsykiatristista häiriöistä arjen haasteena sekä erityisopettajan että neuropsykiatrisen valmentajan näkökulmasta. Luotettavuutta lisää myös se, että haastattelu ei ole opinnäytetyön ainoa lähdemateriaali, vaan työssä on käytetty runsaasti myös monialaista kirjallista materiaalia. Kaikkien käytettyjen lähteiden tietoja on kriittisesti verrattu toisiinsa, ja todettu tietojen

tukevan ja täydentävän toisiaan. Luotettavuutta lisää myös se, että raporttia kirjoittaessani olen pyrkinyt käyttämään jokaisessa luvussa useampaa eri lähdettä.

Hämeen ammattikorkeakoulun opinnäytetyöoppaan (2016) mukaan toiminnallisessa opinnäytetyössä painotetaan tutkivaa ja kehittävää työtettä, joka on opinnäytetyöprosessissa tehtyjen valintojen ja ratkaisujen perusta. Tämän opinnäytetyön aihe on noussut tilaajan tarpeesta kehittää vanhempien ohjausta lapsen neuropsykiatrisen häiriön tuomien haasteiden kohtaamisessa. Tuotettu opas toimii neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten vanhempien ohjausmateriaalina ja vastaa näin tilaajan kehittämistarpeeseen. Tuotetussa oppaassa on huomioitu kohderyhmänä olevat vanhemmat sekä tekstin luonteen, että oppaan selkeyden kautta. Opas on helppolukuinen, mutta kuitenkin informatiivinen. Lisäarvoa oppaalle tuo se, että vaikka se on suunnattu lapsen vanhempien ohjausmateriaaliksi, voidaan sitä hyödyntää myös muiden neuvotustien lähipiirin kuuluvien ihmisten tiedon ja ymmärryksen lisääjänä.

Noudatin opinnäytetyössä Hämeen ammattikorkeakoulun raportointiohjeita. Lähteet merkitsin asianmukaisesti lähdeluetteloon ja tekstiviitteiksi. Opinnäytetyön raportti on kirjoitettu yleiskielellä, joten se on kaikkien luettavissa. Oppaan kieliasu ja tyyli ovat vapaampia, sillä tässä on huomioitu oppaan kohderyhmä ja arjen painotus. Tilaajan toiveena oli selkeä ja konkreettinen opas. Tuotoksesta tuli mielestäni tiedollisesti tarpeeksi kattava, mutta kuitenkin helppolukuinen ja nopeasti silmäiltävä. Nämä ovat tärkeitä asioita oppaan kohderyhmä huomioiden. Lapsiperhearjen kiireessä erityislapsen kanssa ei vanhemmilla välttämättä ole aikaa tai kiinnostusta materiaaliin jossa on paljon tekstiä. On toki mahdollista, että jotkut vanhemmista kaipaisivat enemmän informaatiota, mutta jos oppaaseen olisi lisännyt paljon tekstiä olisi se heikentänyt helppolukuisuutta ja oppaan konkreettisuutta.

Oppaan selkeät kuvat ja rakenne tukevat kohderyhmän huomiointia. Aluksi pohdin vaihtoehtoa piirtää kuvat itse, mutta päädyin käyttämään Papunet-kuvapankin valmiita kuvia, sillä koin näiden tukevan oppaan arjen haasteiden tukemisen teemaa. Papunetin kuvia käytetään yleisesti kommunikoinnin tukena. Toisaalta valokuvat tai itse piirretyt kuvat olisivat tehneet oppaasta ulkoasullisesti persoonallisemman kuin se nyt on.

Opinnäytetyön toteuttaminen yksin oli tietoinen valinta. Näen tämän jonkin verran heikentävän opinnäytetyön luotettavuutta. Jos työtä olisi tehnyt pari- tai ryhmätyönä, olisi raportin sisällössä ja oppaan toteutuksessa näkyvissä muidenkin näkökulmia ja kädenjälkeä. Nyt opinnäytetyön sisällössä ja rakenteessa tehdyt valinnat ovat pitkälti vain yhden ihmisen varassa. Yhdessä tehden aiheeseen olisi saattanut tulla erilaisia näkökulmia ja myös työmäärää olisi päässyt jakamaan. Toisaalta opinnäytetyötä yksin tehdessä päätöksentekotaitoni ovat kehittyneet, kun olen ollut yksin vastuussa opinnäytetyöprosessin etenemisestä. Yksintekeminen mahdollisti myös

opinnäytetyön tekemisen oman aikataulun mukaisesti silloin, kun se kolmivuorotyön ja perhe-elämän kiireissä parhaiten sopi.

Yhteydenpito tilaajan kanssa opinnäytetyöprosessin ajan sujui mutkattomasti. Oli hyvä, että jo opinnäytetyösopimusta tehdessä määrittelimme yhdessä tilaajan kanssa arvion opinnäytetyön valmistumiselle. Näin molemmilla osapuolilla oli koko prosessin ajan käsitys, milloin voi odottaa valmista tuotosta. Alkuvaiheessa olimme tilaajan kanssa tiiviisti yhteydessä aiheenrajauksen, opinnäytetyösopimuksen ja oppaan asiasisällön tiimoilta. Työn toteuttamisvaiheessa yhteydenpito oli vähäisempää ja viimeistelyvaiheessa yhteydenpito jälleen lisääntyi. Tässä vaiheessa tilaaja sai oppaan tarkasteltavaksi mahdollisia muutoksia ja oikolukua varten. Yhteistyön sujuvuus helpotti opinnäytetyön tekemistä. Koen tilaajan ja toteuttajan välisen yhteydenpidon sujuvuuden lisäävän myös työn luotettavuutta, sillä prosessi on ollut avoin muutoksille. Jos yhteydenpidossa tilaajan kanssa olisi ollut haasteita, olisi opinnäytetyön ja tuotetun oppaan sisältö ollut vain omissa käsissäni, eikä valmis työ välttämättä olisi palvellut tarkoituksessaan kuten se nyt tekee.

Työn tilaajalta sain oppaasta positiivista palautetta oppaan hyödynnettävyyden ja käytännönläheisyyden suhteen. Alun perin tarkoitukseni oli kerätä palautetta oppaasta myös vanhemmilta, jotka saavat oppaan käyttöönsä, mutta tiukan aikataulun vuoksi en tätä palautetta nyt saanut. Palautte oppaan kohderyhmän mukaisilta perheiltä olisi lisännyt opinnäytetyön arvoa ja luotettavuutta, sillä oppaan hyödynnettävyys käyttötarkoituksessaan olisi saanut tilaajan ja tekijän lisäksi käyttäjän näkökulman. Jos nyt olisin uudelleen aloittamassa opinnäytetyöprosessia, kiinnittäisin enemmän huomiota oppaan valmistumisen aikatauluun, jotta vanhempien palautteen keräämiselle jäisi aikaa.

Tilaajan tarve oli kehittää neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten vanhempien ohjausta arjen haasteiden kohtaamisessa. Tilaaja toivoi konkreettista opasta ohjausmateriaaliksi, joka nyt tämän opinnäytetyön toiminnallisena tuotoksena tehtiin. Tässä opinnäytetyöraportissa luvussa 4.2 käsitellään vanhemmuuden voimavarojen tukemista. Jatkokehitysehdotukseni tälle opinnäytetyölle on, että esimerkiksi opinnäytetyönään joku toinen opiskelija tarttuisi ajatukseen vanhemmuuden voimavarojen tukemisen teemasta. Neuropsykiatrisia häiriöitä omaavien lasten vanhemmille voisi järjestää esimerkiksi voimavaraillan, jossa vanhemmat saisivat vartaistuellisin keinoin tukea arjen jaksamiseen.

Opinnäytetyöprosessi on ollut mielenkiintoinen, mutta haastava matka. Sen jokaisessa vaiheessa on joutunut tarkastelemaan omaa tapaansa työskennellä. Opinnäytetyöprosessin myötä sain valmiuksia projektiluonteiseen työskentelyyn, jossa vastaan itse aikataulussa pysymisestä ja sisällön rakentamisesta. Tässä onnistuin mielestäni hyvin, sillä opinnäytetyö valmistui suunnitellun aikataulun mukaisesti ja tuotettu opas palvelee tustaan ja vastaa sille asetettuja tavoitteita.

Tietoperustan kokoamisen aikana tietoni neuropsykiatrisista häiriöistä karttuivat ja opin hoitotyössä ohjaamisesta sekä potilasoppaan laatimisesta ja käyttämisestä terveysviestinnän keinona. Koen kehittyneeni myös lähdekriittisyydessä valitessani työssä käytettyjä lähteitä ja arvioidessani lähteiden tietoja toisiinsa. Prosessi on vaatinut pitkäjänteisyyttä ja osallista myös paineensietokykyä. Nämä taidot ovat harjaantuneet opinnäytetyöprosessin aikana ja koen niistä olevan hyötyä sairaanhoitajan työssä.

LÄHTEET

ADHD-liitto ry. (n.d.) *Kouluikäisen ADHD*. Painettu opas.

Ahmann, E., Saviet, M. & Tuttle, L. (2017). Interventions for ADHD in Children and Teens: A Focus on ADHD Coaching. *Pediatric Nursing* 43(3), 121–131. Haettu 20.9.2017. Cinahl-tietokanta.

Attwood, T. (2013). *Aspergerin oireyhtymä lapsuudesta aikuisuuteen*. Kehitysvammaliitto ry.

Autismiliitto ry. (n.d.) Aspergerin oireyhtymä. Haettu 2.3.2017 osoitteesta https://www.autismiliitto.fi/files/2172/Asperger-esite_21_painos_www.pdf

Carter, C. (2010). *Organize your ADD/ADHD Child - a Practical Guide for Parents*. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers.

Friis, L., Eirola, R. & Mannonen, M. (2004). *Lasten ja nuorten mielenterveys*. Helsinki: WSOY.

HAMK. (2016). Opinnäytetyöopas. Hämeen ammattikorkeakoulu. Haettu 24.6.2017 HAMK:n sisäisestä verkosta osoitteesta https://haameenamk.sharepoint.com/yhteiset-sisallot/laatukasikirja/koulutus/amk/Opinnytety/HAMK_opinn%C3%A4ytety%C3%B6opas.pdf

Huotari, A., Niiranen-Linkama, P., Siltanen, P. & Tamski, E.-L. (2008). *Neuropsykiatrinen valmennus, valmentajan käsikirja*. Mikkelin ammattikorkeakoulu.

Huotari, A. & Tamski, E.-L. (2013). *Tammenterhon tarinoita, kirja valmennuksesta*. Eeva-Liisa Tamski.

Huttunen, M. (2015). Aspergerin oireyhtymä. Helsinki: Duodecim, terveyskirjasto. Haettu 2.3.2017 osoitteesta http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00354

Innokylä (2012). Hoidollis-pedagoginen nivelluokka. Haettu 18.9.2017 osoitteesta <https://www.innokyla.fi/web/malli134760>

Isomäki, H. & Waris, P. (2014.) *Neuropsykiatria*. Neuropsykologipalvelu Ludus Oy. Haettu 27.5.2017 osoitteesta http://otalammen-ops.puot.net/uploads/erityisopetus/neuropsykiatria_lopullinen_versio_1.pdf

Kaartinen, M. (2011). Neuropsykiatriset häiriöt. Teoksessa O. Kaljunen (toim.) *Nepsy-käsikirja*. Tampereen kaupunki.

Kansaneläkelaitos. (2017). Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Haettu 4.10.2017 osoitteesta <http://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. (2009). *Autismin kirjo ja kuntoutus*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kuhanen, C., Oittinen, P., Kanerva, A., Seuri, T. & Schubert, C. (2010). *Mielenterveyshoitotyö*. Helsinki: WsoyPro Oy.

Kylliäinen, A. & Rantanen, K. (2016). Neuropsykologinen kuntoutus. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 688—692.

Laasonen, M. & Niskakangas, M. (n.d.) *Lapsen neuropsykologinen tutkimus*. HYKS-sairaanhoitoalue. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Leivonen, S., Sourander A, Voutilainen A, Leppämäki D. Touretten oireyhtymä - monimuotoinen sairaus, yksilöllinen hoidon tarve. *Aikakauskirja Duodecim* 11/2015. Haettu 3.7.2017 osoitteesta <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/11/duo12283>

Leppämäki, S. (2012). ADHD:n alatyypit ADD. Teoksessa Dufva, V. & Koi-vunen, M. (toim.) *ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Moilanen, I. & Rintahaka, P. (2016). Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Helsinki: Duodecim, 217—232.

Närhi, V. & Klenberg, L. (2010). ADHD - tutkimuksellinen mysteeri, käytännössä kaikille tuttu. *NMI Bulletin* 3/2010. Haettu 3.7.2017 osoitteesta <http://bulletin.nmi.fi/article/adhd-tutkimuksellinen-mysteeri-kaytanossa-kaikille-tuttu/>

Parikka, J., Halonen-Malliarakis, N. & Puustjärvi, A. (2017). Vaikeudesta oimaksi. *Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa*. Helsinki: Finn Lectura.

Poikolainen, J. (2014). Lasten positiivinen hyvinvointi. *Lasten positiivisen hyvinvoinnin tutkimus –metodologisia huomioita*. Nuorisotutkimus. Haettu 27.9.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1779982>

Rintahaka P. (2007). Touretten oireyhtymä ja muut nykimishäiriöt. *Aikakauskirja Duodecim* 10/2007. Haettu 3.7.2017 osoitteesta <http://duodecimlehti.fi/lehti/2007/10/duo96486>

Rouvinen-Wilenius, P. (2007). *Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto -kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi*. Terveyden edistämisen keskus. Research Gate. Haettu 26.9.2017. https://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyva_ja_hyodyllinen_terveysaineisto

Serenius-Sirve, S. & Kilpola-Pääkkönen, A. (2012). Lapsen tukeminen kotona, päivähoitossa ja muissa ryhmätilanteissa. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. (toim.) *ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Sipari, S. (2008). *Kuntouttava arki lapsen tueksi: kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa*. Väitöskirja. Erityispedagogiikka. Jyväskylän yliopisto. Haettu 3.7.2017 osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3325-8>

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvu, T. & Uotila, N. (2015.) *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. Helsinki: SanomaPro Oy.

Suomen Mielenterveysseura (n.d.). Neuropsykiatriset häiriöt. Haettu 3.7.2017 osoitteesta <http://www.mielenterveysseura.fi/fi/kehittamistoiminta/mielenterveysosaaminen/nuoren-mielen-ensiapu/neuropsykiatriset-haariot>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. (2002.) *Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, H. & Airaksinen, A. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Jyväskylä: Tammi.

Voutilainen, A. & Puustjärvi, A. (2014.) Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim, 71–82.

Waris, P. (2017). Kehitykselliset neuropsykiatriset oirekuvat: ADHD ja autismikirjon häiriöt. Neuropsykologipalvelu Ludus Oy. Haettu 3.7.2017 osoitteesta <https://www.avi.fi/documents/10191/7777543/Petra+Waris+Kehitykselliset+neuropsykiatriset+oirekuvat.pdf/3d238a86-2272-47fc-96a7-584c07f6b135>

HAASTATTELUT

Vaarne, L. (2017.) Erityisopettajan ja neuropsykiatrisen valmentajan haastattelu 22.9.2017.



Lapsen neuropsykiatrinen häiriö arjen haasteena

Opas vanhemmille

Emilia Koskinen
Hämeen ammattikorkeakoulu
Terveysala, hoitotyö





Sisällys

Johdanto.....	1
Neuropsykiatriset häiriöt.....	2
Arjen haasteita.....	3
Tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen vaikeudet....	4
Käyttäytymisen ja reaktioiden säätely.....	5
Arki osana kuntoutusta.....	6
Ydinasioita arjen tueksi.....	7
Uni, ruoka ja liikunta.....	8
Aikaa ja rauhaa.....	9
Konkreettisuus.....	10
Strukturointi.....	11
Visualisointi.....	12
Osittaminen.....	13
Ennakointi.....	14
Positiivisuus.....	15
Voimavaroja vanhemmuuteen.....	16
Lopuksi.....	18
Lähteet.....	19





Johdanto

Alakouluikäisen lapsen arki on kodin, koulun ja vapaa-ajan kokonaisuus. Arjen mutkaton sujuminen on oleellinen elementti lapsen hyvinvoinnille. Neuropsykiatrisilla häiriöillä on vaikutusta lapsen toimintakykyyn ja arjen sujumiseen. Lapsellasi voi olla vaikeuksia esimerkiksi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, toiminnanohjauksessa ja tunnesäätelyssä, sekä kielellisessä ja ei-kielellisessä viestinnässä.

Lapsen erityisvaikeudet eivät välttämättä yksin vaikeuta arkea, vaan pulmia voi aiheuttaa ympäristön tietämättömyys tai yleinen suhtautuminen poikkeavasti käyttäytyvään lapseen. Neuropsykiatrisia piirteitä omaava lapsi saatetaan ympäristössä herkästi leimata esimerkiksi huonosti kasvatetuksi tai tyhmäksi. Lääketieteellinen diagnoosi määrittää lasta siten, että hänet nähdään jotenkin poikkeavana. Huomioitavaa on kuitenkin, että vamma, sairaus tai diagnoosi ei suoraan kerro lapsen ominaispiirteistä, hänen elämästään, toimintakyvystään eikä tuen tai avun tarpeesta.

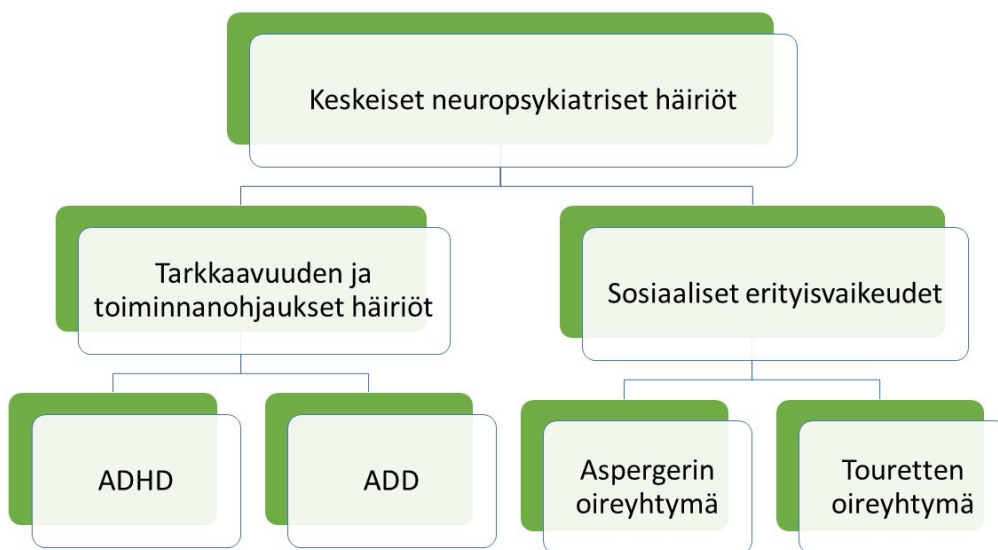
Neuropsykiatrisesti oireileva lapsi voi olla haastava kasvatettava. Sinulla vanhempana voi olla riittämättömyyden tai syyllisyydentunteita lapsen häiriöön liittyen. Saatat tuntea keinottomuutta lapsen edessä ja voimavarasi arjen tilanteiden kohtaamisessa voivat olla vähissä. Tähän oppaaseen on koottu konkreettisia vinkkejä sujuvampaan arkeen huomioiden lapsen neuropsykiatrisen häiriön mukana tuomia haasteita.





Neuropsykiatriset häiriöt

- Neuropsykiatriset häiriöt voidaan jakaa eriasteisiin neurologisiin vammoihin, kehityshäiriöihin ja sairauksiin, jotka näkyvät käyttäytymisessä psykiatrisina oireina.
- ADHD, ADD, autismikirjon häiriöt ja Touretten oireyhtymä ovat lasten yleisimpiä kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä. Näiden lisäksi erilaiset oppimiskyvyn häiriöt, sekä puheen- ja kielenkehityksen häiriöt voidaan luokitella kehitykselliseksi neuropsykiatrisiksi häiriöiksi.
- Usein kuulee puhuttavan nepsylapsista. Sana nepsy on vakiintunut tarkoittamaan neuropsykiatriaa ja neuropsykiatrisia häiriöitä.





Arjen haasteita

Neuropsykiatrisia piirteitä omaavilla lapsilla esiintyy tyypillisimmin haasteita eli vaikeuksia itsestä huolehtimisen, itsetuntemuksen, vuorovaikutustaitojen, arjen askareiden ja vapaa-ajan alueilla. Lapsilla haasteet tulevat tyypillisimmin esille tilanteissa, joissa lapsi on vailla aikuisen kontrollia tai lapsen oma motivaatio tekemiseen on alhainen. Perustoiminnoista huolehtimisessa, kuten peseytymisessä, ruokailussa, nukkumisessa, rentoutumisessa ja lääkityksestä huolehtimisessa voi olla haasteita tai ne eivät suju lainkaan.

Kehityksellisiin erityisvaikeuksiin liittyy keskimääräistä suurempi riski heikon itsetunnon ja kielteisen minäkäsityksen kehittymiseen. Neuropsykiatrisiin diagnooseihin liittyy paljon sellaisia piirteitä, joiden vuoksi lapsen käsitys itsestä voi herkästi muodostua negatiiviseksi. Tämän vuoksi arjessa on tärkeä huomata ja muistaa tukea lapsen vahvuuksia. Lapsen voimavarojen ja vahvuuksien esiintuominen tukevat lapsen itsetuntoa sekä myönteisen ja realistisen minäkuvan vahvistumista





Tarkkaavuuden ja toiminnanohjauksen vaikeudet

Tarkkaavuuden vaikeuksissa lapsen huomion kiinnittäminen oleelliseen on hankalaa. Lapsi on omissa maailmoissaan, ja vaikuttaa siltä ettei hän kuuntele puhetta. Lapsi voi olla toiminnassaan häiriöherkkä. Tyypillistä on että lapsi ei jaksu keskittyä ja tehdä samaa asiaa pitkään. Joskus alku voi sujua hyvin, mutta asiat eivät tule valmiiksi. Lapsi luovuttaa ja turhautuu herkästi. Tarkkaavuuden vaikeudet korostuvat yksitoikkaisissa tilanteissa. Lapsen ajatukset vaeltavat ja lapsi voi olla aikuisen silmissä huolimaton.

Toiminnanohjauksen vaikeudet ilmenevät esimerkiksi epätarkoituksenmukaisena käyttäytymisenä tilanteissa, joissa lapselle ei ole vielä syntynyt vakiintunutta toimintamallia. Toiminnanohjauksen ongelmia voi ilmetä myös sosiaalisissa suhteissa. Lapsi jolla vaikeuksia toiminnanohjauksessa saattaa vaikuttaa laiskalta ja vetämättömältä, tai levottomalta tai itsekeskeiseltä. Tyypillistä on myös hetken mielialojen vaihtelu toimiminen, ja monien tehtävien samanaikainen työstäminen viemättä niitä loppuun. Toiminnan joustavuus ja vaihtaminen, suunnittelu, organisointikyky, aloitteellisuus, käyttäytymisen ehkäisy, itsetarkkailu ja tunteiden säätely ovat toiminnanohjaukseen sisältyviä käsitteitä.

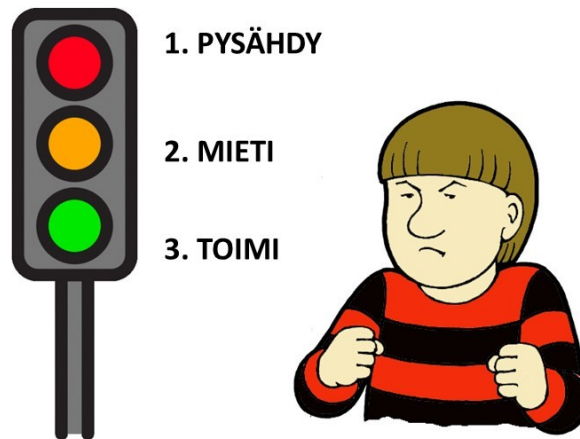




Käyttäytymisen ja reaktioiden säätely

Lapset kohtaavat arjessa paljon tilanteita, joiden myötä he kokevat erilaisia tunteita. Neuropsykiatrisiin häiriöihin voi liittyä itsesäätelyn vaikeuksia käyttäytymisen hallinnassa ja reaktioiden säätelyssä. Jos lapsen kanssa ei ole harjoiteltu hyväksyttävää tapaa ilmaista tunteita, voi lapsi olla pulassa kohdatessaan etenkin kiukkua, pettymystä ja turhautumista.

Lapsi harjoittelee tunnistamaan, nimeämään ja reagoimaan sekä omia että toisten tunteita. Vanhemman on hyvä yhdessä lapsen kanssa nimetä tunteita arjen tilanteissa, sekä miettiä ja harjoitella tunteiden purkamiskeinoja. Tunnetaitoja voi harjoitella esimerkiksi tunteiden sanoittamisen ja tunnekorttien avulla.





Arki osana kuntoutusta

Arjen kuntoutuksessa tarvitaan ymmärrystä siitä, mistä ongelmissa on kysymys. Lapsi ei käyttäydy tahallaan sopimattomasti, vaan taustalla on geneettisiä poikkeamia aivojen toiminnassa ja kehityksessä.

Arjessa on oleellista miettiä mitkä asiat vaikuttavat lapsen käyttäytymiseen, ja ohjata lasta käyttäytymään toivotulla tavalla, sekä pohtia mitä taitoja lapsi tarvitsisi toimiakseen toisin ja kuinka aikuinen voi auttaa lasta näiden tavoitteiden saavuttamisessa. Konkreettisilla tavoilla arjessa toteutettava lapsen toimintakyvyn tukeminen ja selviytymistä auttavien taitojen opetteleminen yhdessä lapsen kanssa ovat neuropsykiatristen häiriöiden myötä ilmenevien haasteiden hallinnan perusta.

Neuropsykiatrisen häiriön myötä ilmeneviä oireita voidaan lievittää, ja lapsen onnistumisen tunteita lisätä ohjaamalla lapsen käyttäytymistä ja poistamalla häiritseviä ympäristötekijöitä. Ennakointi, strukturointi eli jäsentäminen, välitön palautteen antaminen ja erilaiset palkkiojärjestelmät toimivat ohjaten lasta toivottua käytösmallia kohti. Toivottu käytös tulee määritellä konkreettisesti ja lasta auttaa vahvistamaan taitoja joita tavoitteen saavuttamiseen tarvitaan.





Ydinasioita arjen tueksi

Säännöllinen päivärytmi ja rutiinit:

- Monipuolista ravintoa, riittävästi unta ja liikuntaa.
- Rajoitetusti ruutuaikaa.
- Vapaan ja ohjelmoidun toiminnan vuorottelua.

Selkeät säännöt ja säännöistä kiinni pitäminen:

- Johdonmukaisuus.
- Yhdessä sovitut ja näkyvillä olevat säännöt.
- Konkreettiset ohjeet, ohjeiden yksinkertaistaminen.
- Kuvien ja muistilistojen käyttö.

Aikuinen toimii mallina lapselle:

- Näyttäen, sanallisesti ohjaten ja kuvien avulla.

Myönteisten asioiden huomiointi ja positiivisen palautteen antaminen:

- Onnistumiset ja yrittäminen palkitaan positiivisella huomiolla.
- Huomioidaan pieniä hyviä asioita ja annetaan niistä lapselle heti kiitosta.
- Erilaiset palkkiojärjestelmät.

Lapsesta iloitseminen ja sen osoittaminen:

- Hyödynnetään lapsen vahvuuksia.



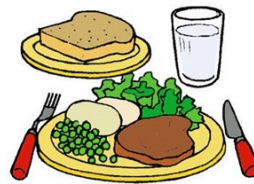


Uni, ruoka ja liikunta

Arjessa on tärkeää huolehtia lapsen perustarpeista. Säännöllinen ateriarhythmi ja riittävän unensaannin turvaaminen luovat perustan lapsen jaksamiselle. Nälkä ja vireystilan vaihtelu korostavat vaikeuksia selvitä haasteista. Liikunnan avulla voidaan kanavoida ylivilkkautta, mutta myös kohentaa alhaista vireystilaa.



- Huolehdi ruoka-ajoista.
- Säännöllinen vuorokausirytmi.
- Riittävästi ulkoilua ja liikuntaa.
- Puhelin ja muut laitteet ajoissa pois ennen nukkumaanmenoa.





Aikaa ja rauhaa

- Arjessa kaiken ajan ei tarvitse olla täynnä ennalta suunniteltua tekemistä.
- Kiirehtiminen luo lapselle turhia paineita.
- Vapaan leikin aika on tärkeää.
- Lapsi tarvitsee vanhemman aitoa läsnäoloa. Lapsen aito kohtaaminen ja hänen kokemusten kuunteleminen vahvistaa vuorovaikutusta ja lapsen kokemusta tärkeydestään.
- Neuropsykiatrisesta häiriöstä johtuen lapsella voi olla haasteita sosiaalisissa suhteissa. Vanhempana kannattaa kuitenkin tukea ja mahdollistaa lapselle vapaa-aikana kaverisuhteita, jotta lapsi voi harjoitella sosiaalisia taitoja erilaisissa ympäristöissä.





Konkreettisuus

Rajojen asettaminen ja niistä kiinni pitäminen lisäävät lapsen turvallisuuden tunnetta ja vapauttavat lapsen energiaa keskittymistä vaativiin asioihin. Säännöissä ja ohjaamisessa konkreettisuus ja selkeys ovat tärkeitä, jotta lapsi pystyy hahmottamaan mitä häneltä odotetaan. Jos on tehty sopimuksia, lapsen tulee myös tietää seuraukset sopimuksen rikkomisesta.



- Varmista, että lapsi kuuntelee.
- Käske ja ohjaa, älä kysy tai ehdota.
- Yksi käsky ja ohje kerrallaan.
- Johdonmukaisuus.

"Pukisitko ulkovaatteet päälle?"



"Pue ulkovaatteet."

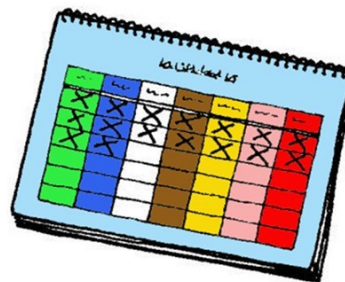




Strukturointi

Arjen strukturoimisen eli arjen tilanteiden, tehtävien ja toimintojen jäsentämisen avulla päivät koostuvat turvallisista rutiineista ja ovat lapselle ennakoitavia. Strukturoinnin avulla tuetaan lapsen tarkkaavuuden kohdistumista oleellisiin asioihin. Struktuuria voi luoda karsimalla ympäristöstä ylimääräisiä ärsykeitä ja tekemällä lapselle esimerkiksi päivä- ja viikko-ohjelman.

- Mitä, missä, kenen kanssa, kuinka kauan, miten toimitaan ja mitä sitten tapahtuu?
- Päivä- ja viikko-ohjelmat. Lapselle kannattaa hankkia tai tehdä oma kalenteri.
- Tiimalasi ja munakello ovat toimivia välineitä ajan hallinnan konkretisoimiseen esimerkiksi siirtymätilanteissa.





Visualisointi

Arjessa visualisointia voidaan käyttää apuna esimerkiksi ympäristön, ajan, tilojen, toiminnan ja henkilöiden jäsentämisessä. Hahmottamisen tukena voi käyttää kuvia ja värejä. Myös esineillä ja teksteillä havainnollistaminen ovat visualisointia.

- Hyödynnä vaiheittaisia kuvallisia ohjeita. Näitä voi tehdä itse piirtäen, tai esimerkiksi papunet.net sivustolta löytyy kuvatyökalu, jolla voi tehdä erilaisia omiin tarpeisiin soveltuvia kuvallisia materiaaleja.



Syö iltapala.



Pue yövaatteet.



Pese hampaat.



Lue iltasatu.



Käy nukkumaan.





Osittaminen

Osittamisella tarkoitetaan ohjeiden ja toimintojen pilkkomista yksi osa kerrallaan tehtäviksi.

- Päivän tehtävät pilkotaan pienemmiksi kokonaisuuksiksi.
- Läksyjä tehdessä voi kirjan aukeamalta peittää muut tehtävät paperin avulla, jolloin lapsen on helpompi keskittyä annettuun tehtävään.
- Lapselle annetaan vain yksi ohje kerrallaan. Vältetään ketjutettuja ohjeita.

"Kun tulet kotiin syö ensin välipala, sitten tee läksyt ja vasta tämän jälkeen voit mennä ulos."



1. *Syö välipala.*
2. *Tee läksyt.*
3. *Ulkoilun aika.*

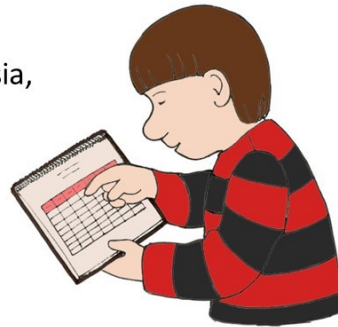




Ennakointi

Ennakointi on arjen tapahtumien ja tehtävien sanoittamista ja näkyväksi tekemistä. Arki on lapselle selkeämpää, jos hän etukäteen tietää mitä tulee tapahtumaan, milloin tapahtuu, missä tapahtuu, kenen kanssa tapahtuu ja miten tapahtuu.

- Lapselle kannattaa hankkia tai tehdä oma kalenteri. Sen avulla ajanhahmottamisen taidot vahvistuvat ja lapsi voi ennakoida tulevaa.
- Hyödynnä ennakkovaroituksia, esimerkiksi ”viisi minuuttia peliaikaa”.





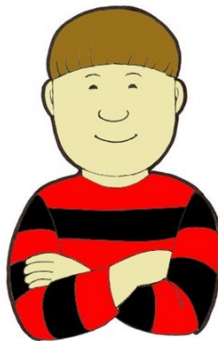
Positiivisuus

Sanotaan, että yhdeksän asiaa kymmenestä joita lapselle sanoo tulisi olla positiivista. On tärkeää kiinnittää huomiota lapsen onnistumisiin ja voimavaroihin, eikä siihen, mikä ei suju toivotusti. Kun lapsi saa ympäristöstä kannustavaa palautetta, lapsi kokee onnistuvansa ja olevansa arvokas. Tämä vahvistaa lapsen elämässä pärjäämistä.

Riko negatiivisen palautteen antamisen kierre:



- Ajattele ennen kuin sanot.
- Turhista asioista nipottaminen ei hyödytä ketään. Pohdi missä tilanteissa asioista tulee sanoa, ja missä tilanteissa asian voi jättää huomiotta.
- Erot lapsi ja teko toisistaan. Teko voi olla paha, mutta lapsi ei.





Voimavaroja vanhemmuuteen

Vanhempien rooli on olla lapsen kasvun ja kehityksen tukija. Lapsen neuropsykiatriset erityispiirteet koettelevat vanhempien jaksamista.

Vanhempien hyvinvointi vaikuttaa lapsen hyvinvointiin. Siksi arjessa tulisi pyrkiä keskittymään pienistä asioista nauttimiseen. On hyvä pohtia mitkä asiat tuottavat onnistumisen tunteita ja iloa. Keskustelu puolison, ystävän tai ulkopuolisen ammattihenkilön kanssa tukee jaksamista arjessa.

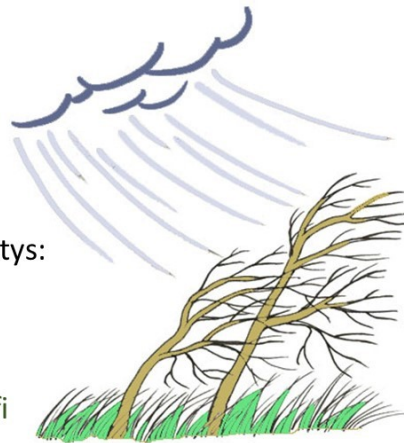
Voimavarojen vahvistamiseksi on tärkeää muistaa huolehtia itsestään. Terveelliset elämäntavat vahvistavat jaksamista, mutta voimavarojen vahvistamiseksi on tarkasteltava myös omia ajatus- ja käyttäytymismalleja. Kielteiset ajatusmallit, kuten ”tästä ei tule mitään” ja ”lapsi ei ikinä opi” heikentävät hyvinvointia. Myönteiset ajatusmallit tukevat jaksamista kasvatustehtävässä haasteista huolimatta. Ne lisäävät tyytyväisyyttä arkeen ja auttavat asioita ratkeamaan myönteisellä tavalla.





Tieto lapsen häiriöstä, vertaistuki ja tuki arjen toimintoihin vahvistavat vanhemmuuden voimavaroja. Tietoa ja vertaistukea lapsen neuropsykiatrisesta häiriöstä on saatavilla esimerkiksi eri yhdistysten kautta. Kela järjestää erilaisia kuntoutumis- ja sopeutumisvalmennuskursseja lapsille ja perheille.

- ADHD-liitto:
www.adhd-liitto.fi
- Autismi- ja Aspergerliitto:
www.autismiliitto.fi
- Suomen Tourette- ja OCD-yhdistys:
www.tourette.fi
- Erilaisten oppijoiden liitto:
www.erilaistenoppijoidenliitto.fi
- Kelan kursseja:
www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit





Lopuksi

On hyvä muistaa että neuropsykiatrisesta häiriöstä ja sen tuomista arjen haasteista huolimatta lapsella on paljon vahvuuksia ja positiivisia piirteitä.

Neuvot ja keinot arjen haasteiden helpottamiseksi tulee rakentaa omalle perheelle ja omalle lapselle sopiviksi. Silloin ne ovat ratkaisuja olemassa olevaan tarpeeseen. Jotta tukitoimista olisi hyötyä, käytön tulee olla säännöllistä ja pitkäkestoista.

Arkeen kuuluvat haasteet ja vastoinikäymiset, mutta hankalissa tilanteissa tärkeää on kuinka niihin suhtautuu. Monenlaisten ohjeiden ja neuvojen noudattaminen ja positiivisuuden ylläpitäminen voi joskus tuntua hankalalta. Kukaan meistä ei aina jaksaa olla johdonmukainen ja noudattaa jokaista ohjetta. Välillä keinot ja neuvot voivat unohtua pitkäksi aikaa. Silti kannattaa aina yrittää eteenpäin, vaikka pienin askelin.





Lähteet

Huotari, A., Niiranen-Linkama, P., Siltanen, P. & Tamski, E.-L. (2008). Neuropsykiatrinen valmennus, valmentajan käsikirja. Mikkelin ammatti-korkeakoulu.

Huotari, A. & Tamski, E.-L. (2013). Tammenterhon tarinoita, kirja valmennuksesta. Eeva-Liisa Tamski.

Parikka, J., Halonen-Malliarakis, N. & Puustjärvi, A. (2017). Vaikeudesta voimaksi. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa. Helsinki: Finn Lectura.

Serenius-Sirve, S. & Kilpola-Pääkkönen, A. (2012). Lapsen tukeminen kotona, päivähoitossa ja muissa ryhmätilanteissa. Teoksessa Dufva, V. & Koivunen, M. (toim.) ADHD diagnosointi, hoito ja hyvä arki. Jyväskylä: PS-kustannus.

Laasonen, M. & Niskakangas, M. (n.d.) Lapsen neuropsykologinen tutkimus. HYKS-sairaanhoitoalue. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.

Lehtisare, S. (n.d.) Toimiva arki visuaalisin keinoin. Opas visuaalisuuteen lasten ohjauksessa. Osmo-hanke. Tampereen kaupunki. Saatavissa: https://www.tampere.fi/liitteet/t/6C7luInOe/Toimiva_arki_visuaalisin_keinoin.pdf

Piirroskuvat: Papunetin kuvapankki. Elina Vanninen & Paxtoncrafts Charitable Trust. www.papunet.net.





Tämä opas on osa Hämeen ammattikorkeakoulussa tehtyä hoitotyön opinnäytetyötä. Opas on tuotettu Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun hoidollis-pedagogisen nivelluokan oppilaiden vanhempien ohjausmateriaaliksi.

Hämeenlinnan kaupungin Jukolan koulun nivelluokan työntekijöillä on oikeus muokata ja päivittää opasta.

Oppaan toteutus: Emilia Koskinen

